Millal ja mis tingimustel avaneb DI teine taotlusvoor?

Kuidas mitte kukkuda töövõimereformi aukudesse?

Kas dementset võib süüdistada õigusvastases käitumises?

Milline tulevik ootab ees rehateenuseid?

Viimsi Raamatukogu
A004107

MAI 2017

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!
Nr 58

Heiko Kruusi

EAKAS PROUA, kes võttis hooldekodu külmikust võõra kohukese

Tormijooksuga eesmärgi poole

Lähiaastail saab pea poolteist tuhat senist erihooldekodude elanikku, psüühilise erivajadusega inimest, uued kodud. Lisaks uutele hoonetele tähendab see ka uut ümbrust, uusi naabreid, linna- või asulakaaslasi. Paljude jaoks tähendab see ka uusi abistajaid – tegevusjuhendajaid, sotsiaaltöötajaid, sest endised jäävad maha. Ent ümberkorralduste eesmärk on sulandada puudega inimesed kohalikesse kogukondadesse, mida senised suured hooldusasutused ei võimaldanud. Mugavamad eluhooned on selle juures vaid kaasnev tegevus. Seega peab muudatuste süda olema just toetava sotsiaalse võrgustiku väljakujunemine kohaliku rahva ja uute, erivajadustega elanike vahel.

Sain hiljuti kirja kodanikuliikumise Hoolime Antslast liikmelt. Tema mure oli, et Antsla külje alla rajatakse uued kodud kuuekümnele ümberkolitavale psüühilise erivajadusega inimesele. Naine kirjutas, et kuna ta on ise vabatahtlikuna olnud tugiisikuks käitumishäirega noormehele ja mõnele probleemsele perele, teab ta selle töö sisu. Ta on mures, kas Antsla inimesed suudavad luua sisulise kontakti nii suure hulga uustulnukatega, kellest enamikul ju oma peresid-sõpru pole. Jäädes ka uues kodukohas vaid teenuseosutajate toetada, ei pruugi aga õnnestuda kogukonda sulandumine.

Siin on mõttekoht kõikidele, kelle naabrusesse puudega inimesi kolitakse – nad vajavad teilt heatahtlikku tuge! Ent ka süsteemi reformijad ei tohi (ega oleks tohtinud) eeltööd kohalike kogukondadega tegemata jätta.

Tiina Kangro, peatoimetaja

Konverentsi avakõnes rääkis riigikantselei juures tegutseva hoolduskoormuse rakkerühma juht Anniki Lai, mida soovitavad maailmapanga spetsialistid Eestil teha perekondade olukorra kergendamiseks. Tiina Kangro

Täname suure huvi eest!

Eesti Hooldajate Liit tänab kõiki omaksehooldajaid, sotsiaaltöö spetsialiste, ametnikke-poliitikuid ja teisi huvilisi, kes panustasid oma osavõtuga liidu aastakonverentsi õnnestumisse.

5. mail Tallinnas toimunud konverentsist võttis osa 110 huvilist. Arutluse all olid teemad nagu riiklike sotsiaalteenuste rahastamise tulevik, erihoolekande reform, dementsete hoolekande väljatöötamine, töövõimereformi augud ja peatselt valmiv maailmapanga raport Eesti perede hoolduskoormuse kohta.

Ettekannetega astusid publiku ette hoolduskoormuse rakkerühma juht Anniki Lai riigikantseleist, sotsiaalkindlustusameti peadirektor Egon Veermäe, Raimo Saadi ja Ketri Kupper sotsiaalministeeriumist ning puudega inimestest kogemusnõustajad Sven Kõllamets ja Meelika Siilsalu. Paneelarutelus lõi kaasa sotsiaalkaitseminister Kaia Iva.

Osavõtnute hinnangul oli päev informatiivne ja samas hästi konstruktiivne. Järgmine konverents toimub juba aasta pärast, aga seniks täname kõiki, kes tänavu kaasa lõid! ***Eesti Hooldajate Liit***

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
Tellimine www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2017

Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Viimsi Raamatukogu

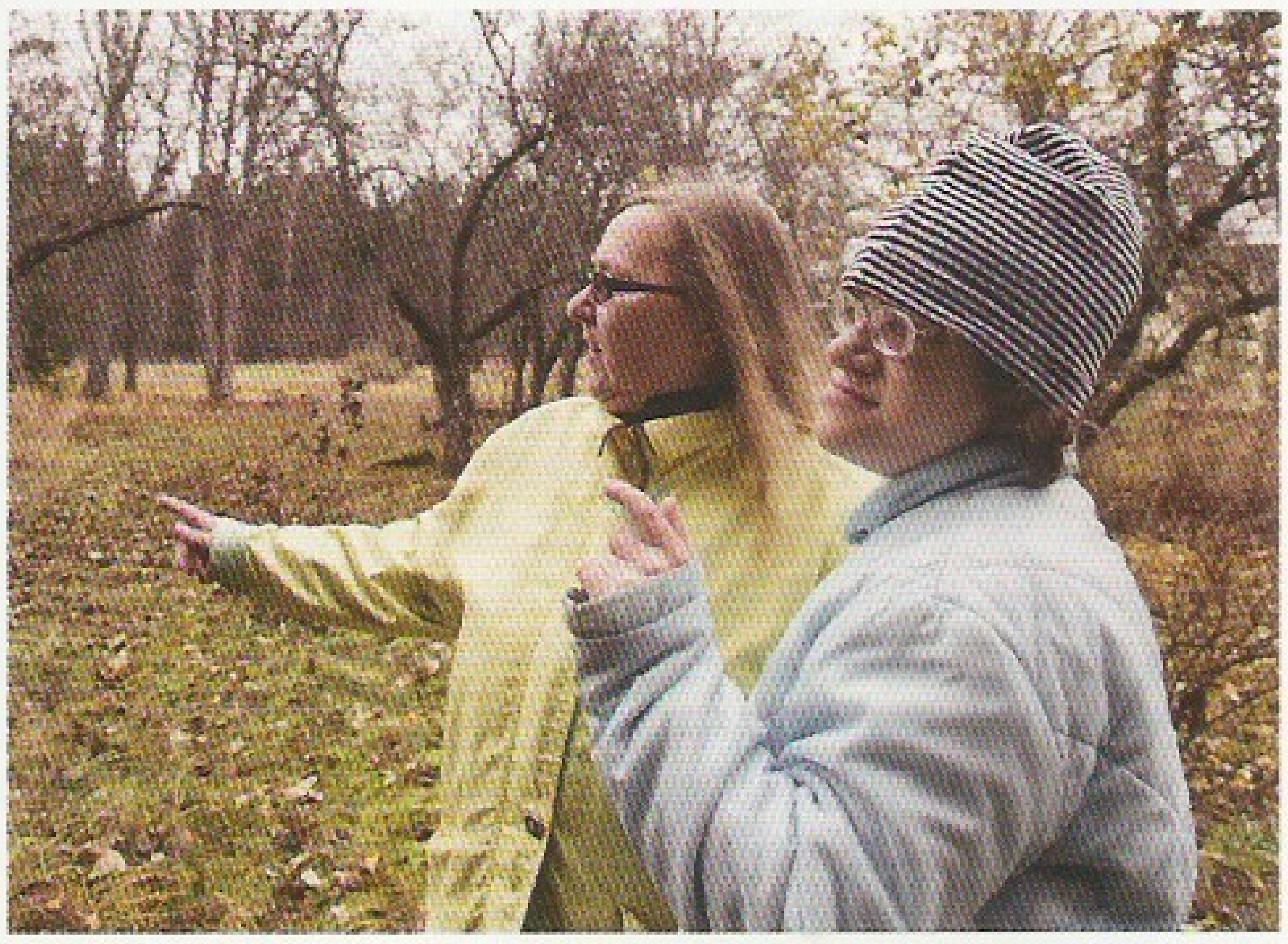
DI rahade II taotlusvoor tuleb pisut sõbralikum

Sotsiaalministeerium plaanib suve lõpus välja kuulutada deinstitutsionaliseerimise (DI) eurotoetuste teise vooru. Uute erihoolekande teenusekohtade rajamiseks saavad nüüd pisut lihtsamalt raha taotleda ka kogukondades sündinud projektid.

Tähelepanu, KOV-id ja MTÜ-d!

Kohalikel omavalitsustel ja mittetulundusühingutel üle kogu Eesti, kes sooviksid oma piirkonnas elavatele vaimupuude või psüühikahäirega inimestele teenusekohti rajada, tasuks asuda aegsasti plaane tegema ning koostööpartnereid otsima, et pärast taotlusvooru avanemist projekt sisse anda.

Tuleb tähele panna, et teenusekohad ei tohi olla suuremad kui 30 hoolealusele ning taotleja tasuda jääb 15-protsendine omaosalus. Ministeerium on arvestanud, et loodavatele kohtadele asuvad hoolealused saavad ka erihoolekande pearahadega kaetud.



Annela Pällo on üks paljudest lapsevanematest, kes tahaks luua oma kodukohta kogukondliku hoolekandeasutuse vaimupuudega noortele, sealhulgas oma tütrele. Juba aastaid on tal olemas tükk maad ja ehitusprojekt.

Heiko Kruusi

Nagu teada tuleb Euroopa regionaalarengu fondist erihoolekande teenusekohtade arendamiseks Eestile 47,6 miljonit eurot (koos omaosalusega 56 miljonit eurot). Pisut üle 35 miljoni euro jagati välja juba aastavahetusel, lõviosa sellest sai endale AS Hoolekandeteenused praeguste erihooldekodude asemele uute ja väiksemate majade ehitamiseks ning linnakorterite ostmiseks.

Eesti Hooldajate Liidu eestvõtmisel mullu talvel sotsiaalministeeriumiga peetud läbirääkimised andsid siiski tulemuseks, et osa rahast, 15 miljonit eurot, lubati jätta teise vooru, mille raames kohandatakse raha taotlemise tingimused sobivamaks ka kogukondades sündinud projektidele, näiteks puudega laste perede algatustele hooldekohti luua, mis esimeses taotlusvoorus ei suutnud mitmesugustel tehnilistel põhjustel konkureerida.

Uus lootus peredele

Hooldajate liidu aastakonverentsil selgus, et suve lõpus avanevas teises voorus läheb projektide vahel jagamisele praeguseks eurotoetusest alles olev 11,8 miljonit eurot, millest osale võivad kandideerida ka uued, kogukondades sündinud algatused. Praegu jätkame tööd ministeeriumiga, et see osa oleks võimalikult suur.

Kui esimeses voorus oli kogukonnaprojektide jaoks mitu takistust (teenusekohti ei tohtinud rajada maakohtadesse, rahastust ei antud ööpäevaringse hooldusega kohtade loomiseks, vaid üksnes toetavate erihoolekandeteenuste pakkumiseks jne), siis nüüd plaanib ministeerium need takistused maha võtta. Seega peaksid nii Maarja Päikeseküla, Meiela, Pällo noorte töökodu, Käo kodu, Autistika keskus kui ka teised samalaadsed algatused toetusrahale ligi pääsema.

Tasub valmis olla

Konverentsil esinenud sotsiaalministeeriumi hoolekande osakonna nõunik Raimo Saadi tunnistas, et tingimused pole lõplikult paigas, aga ilmselt jääb ühe teenusekoha suurimaks maksumuseks 30 000 eurot (+ projektipoolne omaosalus), taotluse kirjutamine muudetakse esimese vooruga võrreldes pisut lihtsamaks ja vooru avamisest alates jääb projekti sisseandmiseni aega 40 päeva.

Väga tähtis teade oli, et ministeeriumi kinnitusel luuakse juriidiline võimalus, et kui uue teenusepaiga rajavad kohalikud taotlejad oma kogukonda, saavad hoone valmimise (remontimise, ehitamise, kohandamise) järel sinna teenusele tõesti ka kohalikud inimesed.

Varem takistuseks olnud piirangut, et kliendid tulevad igasse uude teenusekohta riikliku järjekorra alusel, ei pidavat nüüd enam kogukondades sündinud projektide juures rakendatama. ***Tiina Kangro***

IGAL VIIENDAL KOOLILAPSEL ON TUVASTATUD HARIDUSLIK ERIVAJADUS (HEV).

Ärgem olgem jänesed. Seiskem enda eest!

Eesti Hooldajate Liidu aastakonverentsil julgustas erivajadustega inimeste kogemusnõustaja, Tallinna tehnikaülikooli juuratudeng Sven Kõllamets kõiki sotsiaalteenuste taotlejaid julgemalt oma õiguste eest seisma. Siin on mõned ta soovitused.

Ettekande alustuseks rõhutas Sven, et kuna ta erialalt veel jurist ei ole, pakub ta soovitusi eeskätt kogemusnõustaja ja Eesti vabariigi kodanikust vaba hingena.

Liikumispuudega inimesena, kes tahab aktiivselt elada ja ise hakkama saada, on ta tugiteenuste ja riiklike toetuste taotlemise okkalisel teel ka ise keerulisi väljakutseid kogenud. Ta on avastanud rohkelt „pudelikaelu", kuhu tähelepanematu ja võib-olla ka vähem informeeritud inimene võib ootamatult kinni jääda.

Sven naljatas, et riigiaparaadi jaoks oleks muidugi kõige parem selline puudega inimene, kes istub kodus, täidab vaikselt kõiki käske, aga midagi liigset ei tee ega ka nõua. Sven ise peab õigeks, et puudega inimesed (ja nende abistajad-eestkostjad) kasutaksid ära kõik seaduses ette nähtud võimalused tuge saada, isegi kui selle nimel tuleb järjekindlalt enda eest võidelda.

Asjaajamine olgu kirjalik

Sveni esimene soovitus oli, et kõik taotlused tuleks alati esitada kirjalikult, kirjalikku taasesitamist võimaldavas vormis.

„Isegi kui esimene jutuajamine ametniku või sotsiaaltöötajaga toimub võib-olla telefoni teel, tuleks vastust paluda alati kirjalikult. Kuigi suuliselt või telefonitsi on enamasti kiirem ja lihtsam suhelda, siis ei pruugi kõneldut olla hiljem vajaduse korral võimalik tõendada ning ka ametnikul ei ole kohustust oma suuliselt esitatud väiteid õiguslikult toetada. Kiirustades võivad eksida mõlemad pooled ning kirjalik suhtlus on alati kindlam ja läbimõeldum, ning sellele saab hiljem ka toetuda, kui tekib vajadus vaielda," rääkis Sven.

Ta lisas, et vastuses tuleks paluda ametnikul kindlasti viidata ka seadusesätetele, millele tuginedes on vastus antud.

„Kui teie taotletud abist keeldutakse, kas või osaliselt – näiteks tehakse otsus, et teile võimaldatakse isikliku abistaja teenust 20 tundi nädalas, kuigi teie taotlesite 50 tundi nädalas –, tuleks tingimata küsida vastust, millise põhjendusega ja millise õigusakti alusel selline otsus tehti," jätkas Sven. Teenusest või abist täielikult või osaliselt keeldumiseks peab alati olema õiguslik alus, mis tuleneb haldusmenetluse seadusest ja haldusmenetluse üldpõhimõtetest. Nii ei saa olla, et ametnik lihtsalt ütleb, et rohkem teenust ei saa ja punkt.

„Selgitus tuleks jälle küsida kirjalikult, et teile oleks tagatud võimalus saada aru otsuse tegemise hetkel otsuse taga olnud põhjustest ja regulatsioonist," rääkis ta.

Talletage kogu materjal

Kui inimene pole kokku lepitud ajaks kirjalikku vastust saanud, tuleks tal saata meiliga järelepärimine, miks vastus pole saabunud. Järgmine samm on edastada järelepärimine juba ka ametniku ülemusele (kontaktid leiab internetist) ning miks mitte sellest järgmiseks ka õiguskantslerile, kuna too hoiab silma peal hea halduse tava järgimisel.

„Kõik need kirjad ja põhjendused koos hetkeasjaolude fikseerimise ning õigusaktide loeteluga, millele tuginedes teid mitterahuldav otsus tehti, on hädavajalikud, kui asjad ei peakski lahenema ning tehtud otsus tuleb anda kohtusse või alustada vaidemenetlust," jätkas Sven.

„Kohus ei saa muidu kuidagi hinnata, mis oli otsuse tegemise põhjus konkreetsel ajahetkel. Vaidluse tekkimise korral hakkab ju ametiisik otsima põhjendusi, et tehtud otsust kaitsta. See ei tõesta aga, et ta konkreetset otsust tehes ka samadest argumentidest tol hetkel tegelikult lähtus. Siin saabki tõele jälile, kui kõik asjad on kogu aeg ilusasti kirja pandud," põhjendas ta.

Muidugi on samuti oluline oma taotlused-kirjad koostada väga põhjalikult. Kui inimene soovib mingit teenust kindlas mahus, peab olema selge, miks täpselt tal seda sellises mahus vaja on jne.

Jälgige tähtaegu

Mitu kavalat ohtu varitseb ka töövõime hindamise taotluse esitamisel. Näiteks on teada, et kõigil senistel töövõimetuspensionäridel, kelle töövõime hinnatakse uues süsteemis osaliseks, säilib õigus hakata saama töövõimetoetust senise pensioni summas, kui too on töövõimetoetusest suurem. Osalise töövõimega inimese toetus on tänavu 202 eurot kuus, 80-protsendise töövõimetusega inimese pension aga ligi 300 eurot kuus.

„Selleks aga tuleb väga täpselt jälgida, millal on teile määratud korduvekspertiisi tegemise aeg. Tuleb kindlasti hoolitseda selle eest, et teie uus taotlus jõuaks töötukassasse selle

Sven Kõllamets saavutas ise kohtus hiljuti võidu Tallinna linnavalitsuse üle, kes keeldus võimaldamast talle põhjendatud mahus isikliku abistaja teenust. Auli Lõoke

tähtaja sees, sest kui jääte kas või ühe päeva hiljaks, siis teie staatus katkeb ja uue seaduse järgi sisenete töövõime hindamise süsteemi juba kui esmakordne taotleja. See võib teile tähendada suurt rahalist kaotust," näitas Sven kätte ühe ohtliku augu, kuhu inimesed võivad kukkuda.

Töövõimetuspensioni maksti ju pensionikindlustuse põhimõtete alusel, kus hilinemine ei tähendanud rahast ilmajäämist. Töövõimetoetus on aga lihtsalt toetus, millele ei laiene pensionikindlustusega samad põhimõtted.

Pigem rohkem kui vähem

Töövõime hindamise ja ka puude määramise taotlusi täites tuleks aga Sveni sõnul olla ülimalt põhjalik, püüda võimalikult detailselt kirjeldada kõiki oma puudest tulenevaid raskusi ja probleeme, mitte olla viisakas ja tagasihoidlik.

„Ka sel juhul, kui mõningaid funktsioone, näiteks nägemist puudutavat küsimust on taotluses küsitud mitmel korral eri nurga alt. Põhjendused tasub siis kas või varasemate samalaadi küsimuste juurde kirjutatust kopeerida ja uuesti lisada. Ei maksa end lasta segada ka asjaolust, et põhjenduse jaoks on tabelis võib-olla vaid kahe lause jagu ruumi," soovitas Sven ning tõi näiteks, et oma taotlusele lisas ta tervelt kuus lehekülge lisapõhjendusi, sealhulgas fotosid jne.

„Teie töövõimet ja seisundit hindav ekspert ei tunne teie probleeme, olge siis ise põhjalik ja varustage hindaja võimalikult täpse infoga," märkis ta.

Tasub olla tähelepanelik

Veel üks komistuskivi on, et inimene võib kogemata teha linnukese valesse kasti. „Kui teie töövõimetus on tuvastatud pensionieani, näiteks aastani 2036, siis te puude uuendamise käigus töövõime korduvekspertiisi ei vaja, kuigi blanketil on mõlemad need kastikesed kõrvuti olemas! Kui te kogemata taotlete ka töövõime hindamist, siis asendatakse teie pension töövõimetoetusega, mis võib olla väiksem ja mida saab, erinevalt pensionist, ka peatada," hoiatas Sven.

Kogemusnõustaja juures käis nõustamisel selline inimene, kes tegi kogemata ristikese ka töövõime hindamise lahtrisse. See „näpukas" tõi kaasa korduvhindamised iga viie aasta tagant, kuigi tal oli varasemalt määratud töövõimetuspension pensioniea saabumiseni.

Ärge kartke vaiet esitada

Kui töötukassast, sotsiaalkindlustusametist või mujalt saabunud otsus erineb inimese enda ootustest, ja ka näiteks eelnevatest otsustest puude, töövõime või teenuste saamise osas, tuleks kindlasti esitada vaie.

Kui inimene seda ei tee, siis järelikult on ta tehtud otsusega nõus. Kui näiteks puudeaste või toetus või teenus muutus või vähenes, siis tuleks küsida, millega see on põhjendatud: kas inimese seisund paranes vahepeal, et abivajadus on nüüd väiksem, või et varasema raske puude asemel on talle nüüd määratud keskmine puue? Kui varem läbis inimene korduvekspertiisi iga viie aasta tagant, aga nüüd soovitakse seda juba kahe aasta pärast, siis millele see muutus tugineb jne?

Tingimata tuleb inimesel endal väga täpselt selgitada, miks tema arvates peaks otsus olema teistsugune. Kui ta esitab avalduse või vaide, peab ametiasutus ta väited ümber lükkama ja igal juhul oma otsuseid põhjendama. Edasi võib asja juba vajaduse korral kohtule lahendamiseks anda. ***Anne Lill, Tiina Kangro***

Eakas proua, keda hooldekodu süüdistas kohukese varguses

Katrini ema Eha Kivik on mullu novembri lõpust elanud Keilas SA PJV Hooldusravi hooldekodus. Katrin on seal pakutava hooldusega rahul ja ka ema näib tütre sõnul olevat hästi kodunenud. Seda, mis eelnes ema Keilasse hooldusele viimisele, Katrin hea meelega ei meenutakski. Puutepunktidele oli ta siiski nõus loo ära rääkima. Lootuses, et see aitab maailmal paremaks muutuda.

„Ehk paneb minu emaga juhtunu mõtlema hooldekodudes igapäevaselt eakatega töötavaid inimesi, samuti neid asutusi juhtivaid inimesi ja laiemalt eakate hoolekannet korraldavaid spetsialiste," ütleb Katrin Tamm loo jutustamist alustades.

Esimesed mäluprobleemid tekkisid ta emal ligi nelja aasta eest. Esialgu need veel liiga palju eaka naise igapäevaelu ei seganud, aga igaks juhuks käidi muret ka perearstile kurtmas ning kolm aastat tagasi tehti põhjalikumad uuringud.

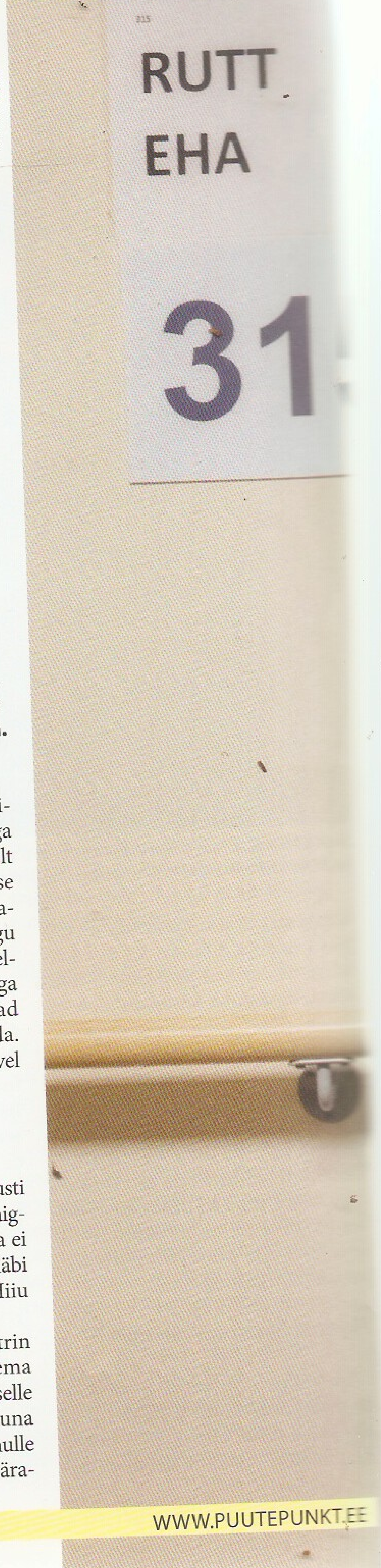
Tohtrid leidsid, et Alzheimeri tõbe proual pole, ning pereliikmed lootsid, et ehk on mälulüngad põhjustatud lihtsalt kõrgest vanusest. „Ema ja isa elasid kahekesi oma kodus Tabasalus ja said üsna rahuldavalt hakkama möödunud aasta kesksuveni. Muidugi olin neil abiks nii mina kui ka õepojad Ivari ja Priidu, naabridki hoidsid silma peal ning paar korda nädalas käis nende juures Harku valla sotsiaaltöötaja Liia," räägib Katrin.

„Mõlemad mu vanemad küüditati 1941. aastal koos oma peredega Siberisse ja neil tuli olla seal tervelt 17 aastat, enne kui nad jälle Eestisse tagasi pääsesid. Nad on kõikvõimalikes vintsutustes karastunud, nagu öeldakse – ellujääjate põlvkond. Sellised inimesed ei kurda naljalt ega virise mitte kunagi, nad püüavad alati omadega ise hakkama saada. Asi läks käest siis, kui isa tervis suvel järsult halvenes."

Jah, see on dementsus

Katrini sõnul polnudki isal augusti alguses enam muud varianti kui haiglaravi. Ema üksinda koju jätta aga ei saanud. Koos vanematega asjad läbi arutanud, viis ta memme SA Hiiu Ravikeskuse õendusosakonda.

Teine võimalus olnuks, et Katrin tuleks töölt ära ja jääks koju ema eest hoolitsema. „Arutasime ka selle variandi vanematega läbi, aga kuna mu vanust arvestades oleks see mulle tähendanud juba lõplikku töölt ära-



Heiko Kruusi

> *Me ju tunneme proua Ehat, tema on nii meeldiv ja iseseisev.*

jäämist, siis ei pidanud meist keegi sellist lahendust õigeks. Pealegi kasvatab mu tütar puudega last ning nii palju, kui vähegi saan, püüan ka talle vabal ajal majanduslikult abiks ja toeks olla," räägib Katrin.

Eha Kivik oli seljahädade tõttu Hiiu ravikeskuse õendusosakonnas hooldusravi saanud juba kahel korral ka varem ja seega oli koht nii emale kui ka tütrele varasemast tuttav. Ravikeskuseski oldi Eha terviseseisundi ja aeg-ajalt esinevate väikeste mäluprobleemidega kursis.

Kui seekordne kolmenädalane haigekassa tasustatud ravi hakkas lõpule jõudma, leppis Katrin Hiiu ravikeskuse juhtkonnaga kokku, et ema saab seal jätkata, aga nüüd haigekassa teenuse asemel juba hoolekandeteenusel. Nii õendus- kui ka hoolekandeosakond asuvad seal ühe katuse all, nii et Eha jäi edasi tuttavasse kohta, isegi samasse tuppa, kus ta seni oli olnud.

„Kuna ema vaimne tervis ei näidanud kahjuks paranemise märke, asusin taotlema kohtult enda määramist emale eestkostjaks," jätkab Katrin. Sellest teavitas ta kohe ka Hiiu ravikeskust.

Oktoobris diagnoositigi Ehal kohtupsühhiaatrilises ekspertiisis dementsus ning sellestki psühhiaatri hinnangust andis naine kohe ema hooldavale asutusele teada. Muide, ekspertiis viidi läbi Hiiu ravikeskuses.

Lukustatud ukse taga

„Kõik töötajad olid ülimalt sõbralikud ja toetavad, aina rõhutati, et oi, me ju tunneme proua Ehat, tema on nii meeldiv ja iseseisev, proua Ehaga pole mingit muret. Allkirjastasime asutuse juhiga ka hooldusteenuse osutamise lepingu. Võrreldes eelnenud meditsiinilise hooldusraviga oli muidugi suur erinevus see, et mingisugust haigekassa ega

muud toetust seal enam taga polnud. Ööpäeva hind oli 26 eurot ja see tuli täismahus omast käest kinni maksta, kuu kohta tegi see umbes 800 eurot," lausub Katrin.

Ta lisab, et Hiiul laabus kõik kenasti kuni selle päevani, kus ta ühel hommikul ema vaatama tulnuna leidis memme lukustatud ukse tagant.

Katrin pakub, et võib-olla ei tundnud hooldekodu personal ebaharilikul kellaajal ja spordiriietes saabunud külastajat ära ning äkki teda peeti kellekski personalist. Igatahes jätkas hooldustöötaja pärast Katrini koridori astumist pooleliolevat vestlust teise töötajaga ning hõikas samal ajal üle õla Eha toa suunas: „Eha, ole rahulik, ma pärast tulen ja teen ukse lahti!"

Katrin tunnistab, et ega ta esimesel hetkel ei taibanudki, et see hõige võiks ta ema puudutada, aga kui ta memme ukse taha jõudis, sai toimuv selgeks.

Pilt, mis tütart tuppa astudes ees ootas, oli jahmatav. Ema oli endast väljas. Ta oli seal olnud kindlasti tunde, võib-olla ka terve öö kinnise ukse taga mööda saatnud, kuigi oli korduvalt uksele koputanud, millele aga keegi polnud reageerinud. Tuba haises, sest ööpott oli ääreni täis ja ajas üle.

Mõistagi läks Katrin kohe asutuse juhataja juurde aru pärima, miks vanainimest luku taga kinni hoitakse. Talle öeldi, et põhjuseks oli, et nad olid leidnud päeval proua Eha asutuse värava juures seismast ja neil tekkis kartus, et naine võib omapäi uitama minna.

Tülikas eestkostja

Tütrele kinnitas Eha, et värava juurde oli ta läinud lihtsalt soovist veidi kõndida ja korraks hilissuvise päikese käes olla, ilm olnud hea ja hommikust õhtuni tillukeses toas olla tundunud ahistav.

> *„Eha, ole rahulik, ma pärast tulen ja teen ukse lahti!*

Katrin annab endale aru, et
ritud vaimse tervisega eaka
saa alati täie ette võtta. Aga tei
küljest oli ema terve elu palju
da armastanud. Veel eelmisel
oli ta iga päev teinud kodu
ruses pikki jalutuskäike ja Ka
nile näis tegelikult igati usu
ema oli tahtnud lihtsalt vei
seks ajaks välja jalutama tulla.
olla ka natuke värskes õhus oma
olla. Seda enam, et Hiiu ravike
ümber on kaunis männimets,
lausa kutsub jalutama.

„Hooldekodus peaks ikkagi
olema nii korraldatud, et
mas kehalises vormis hoolea
pääseksid ka õue liikuma ja

Pika ja keerulise elukäiguga Eha Kivik saab 6. juunil 90-aastaseks. Äsja läbitud katsumuste kohta oskab ta vaid kosta, et midagi oli temaga täitsa valesti.

Heiko Kruusi

ket õhku hingama," leiab Katrin, „neid ei tohiks hooldajate mugavuse nimel toas ja, hullem veel, lukus ukse taga hoida. Paraku sain ühe teise hooldaja käest teada, et mõnel nende asutuse töötajal ongi selline komme – panna vanurid luku taha, siis on endal muretum."

Katrin teatas ravikeskuse töötajatele, et hakkab edaspidi emal külas käima kui mitte iga päev, siis vähemalt ülepäeviti ja iga kord eri kellaajal. „Kui hoolduse eest tuleb kalendrikuus välja käia keskmise kuupalga jagu eurosid, peaks selle eest ikkagi olema tagatud hoolealuste inimväärne kohtlemine. Aga muidugi tajusin pärast sellise avalduse tegemist, et olin muutunud asutuse jaoks väga tülikaks eestkostjaks," tunnistab Katrin.

Abikaasa surm

Septembri keskel suri Eha abikaasa, kellega oli ta koos elanud 64 aastat. Loomulikult mõjutas see eaka naise tervist. Ta muutus rahutuks ja näis olevat lakkamatult segaduses. Tütre sõnul polnud ema rahustite tarvitaja, aga pärast matuseid soovitasid ravikeskuse töötajad tungivalt, et Ehale tuleks siiski hakata psühhofarmakone manustama.

Katrin võttis ühendust 25 aastat ema ravinud perearstiga, kes leidis, et rahustavad ravimeid Eha ei vaja. „Võin paluda, et tehakse retsept, aga sellega on oht, et ta muutub tuimaks ja jääb ka rahustitest sõltuvusse, see omakorda pidurdab ajutegevust," oli konverentsil viibinud perearst kirjutanud Katrinile meilis, lisades, et igaühele mõjub abikaasa kaotus raskelt, tarvis on lihtsalt need esimesed kõige keerulisemad nädalad üle elada ja küllap saab ema oma tasakaalu tagasi. Vanamemme jaoks oli ju alati, kui midagi närvilisemat ette tuli, piisanud palderjanist või tavapärastest südametilkadest.

Ravikeskuse jätkuval nõudmisel – ja seda tohtri poole pöördumist hoolealuse tütrega enam ei kooskõlastatud – oli perearst siiski Ehale rahustid välja kirjutanud. Katrin soostus tohtri otsusega ja leppis hooldekodu personaliga kokku, et olgu siis, proovime kuu aega: kui ravimitest on kasu ja ema seisund paraneb, siis pole ta ravimite vastu. „Eks mul tuli alla anda. Küllap olid nad perearstile selgeks teinud, et teisel viisil pole võimalik inimest asutuses hooldada. Tegelikkuses läks aga alates sellest hetkest kõik allamäge," ütleb Katrin ohates.

Ravimite mõju all

„Ema muutus aina imelikumaks. Ta näis hirmunud, ta liigutused muutusid rabedaks, ta rääkis vaevaliselt, oli apaatne ega suutnud teinekord silmigi lahti hoida, kui tal külas olin. Ma pole muidugi spetsialist ega oska hinnata, kas sellised muutused olid põhjustatud üldseisundi halvenemisest või võisid olla seotud ravimi kõrvaltoimetega," meenutab tütar.

Kuid just neist kõrvalmõjudest oligi perearst talle rääkinud. „Ka selline mõte käis mul peast läbi, et äkki antakse emale rohtu liiga suures koguses. Küsisin hooldekodu juhatajalt näha ema ravimikaarti, see lõpuks antigi mulle, aga seal paraku igapäevaselt manustatava ravimi doosi kohta midagi kirjas polnud," jätkab Katrin.

Mida päev edasi, seda hullemaks Eha seisund muutus. Ühel päeval leidis Katrin ema voodist praktiliselt paljana, memm polnud suutnud end isegi enam riidesse panna. „Ta lamas justkui poolunes, silmad klaasistunud, ega tundnud isegi mind esimese hooga ära," räägib Katrin.

Peale selle oli Eha ööpäevarütmi sassi ajanud, mis põhjustas omakorda segadust. Nädal hiljem sai Katrin ravikeskusest kirja, kus kurdeti, et ema oli öösel pimedas tualetist tulles valesse tuppa läinud ja seal magavat inimest ehmatanud. Ka olevat ta öösel salamisi külmkapi juures käinud ja kellegi teise kohukese ära söönud.

Katrini sõnul võis rahustite mõju all ema muidugi öösel tualetist tulles segaduses olla ja kogemata oma endisesse tuppa minna – nimelt oli ta just värskelt uude tuppa ringi kolitud. Ja võib vabalt olla, et ta tõepoolest ei märganud vaadata nimesilte külmikus olevate jogurti- ja muude topsikeste peal, ta lihtsalt teadis, et seal on olemas tütre toodud suupoolis.

„Aga kus siis hooldaja oli? Tema kohustus olnuks ju märgata ööpimeduses ringi kõndivat hoolealust ja talle appi tõtata. Mitte häiritud mäluga eakat inimest kohe süüdistama asuda," on Katrin praegugi nördinud.

Paraku võttis SA Hiiu Ravikeskus Eha suhtes edasi juba selgelt süüdistava positsiooni.

> *„Pärast sellise avalduse tegemist olin muutunud asutuse jaoks väga tülikaks eestkostjaks.*

Viige ta minema!

Neljapäeval, 17. novembril anti Katrinile teada, et asutus ei nõustu enam ta emale hooldusteenust pakkuma. Järgmise päeva õhtupoolikul sai Katrin ravikeskuse juhatuse liikmelt Kaidi Vainolalt ka ametliku ja allkirjastatud avalduse hooldusteenuse erakorralise ülesütlemise kohta. Seejuures paluti sugulane juba hiljemalt järgmisel päeval, laupäeval, 19. novembril kella 12-ks asutusest minema viia. Anti ka teada, et asutusel pole võimalik osutada kliendile hooldusteenust, kuni pere talle uue hoolduskoha leiab.

Saadud kirjast on Katrin siiani sügavalt häiritud: „Avalduses oli kirjas, et ema käitumine hooldekodus on olnud probleemne ja õigusvastane ning et seetõttu on klient ohtlik nii endale kui ka teistele hooldekodus viibivatele patsientidele. Ja kuna klient ei allu ka teenuse müüja korraldustele lõpetada korrarikkumine ja õigusvastane tegevus, rääkimata sellest, et ta soostuks kõrvaldama oma õigusvastase tegevuse tagajärjed, lõpetab ravikeskus talle teenuse osutamise päevapealt.”

Katrin kirjeldab, et lisaks õigustati avalduses uste lukustamist väitega, et see toimus ema huvides, sest ema soovis asutusest pageda. „Seejuures ei viidatud aga ühelegi konkreetsele pagemisjuhule,” resümeerib Katrin talle saadetud avalduse sisu.

Ta lisab, et mõistab küll täiel määral, et dementse ja veel rahusti mõju all oleva eakaga v[illegible] tõepoolest olla keeruline hakkama saada, aga tema meelest ei õigusta mitte miski hooldusasutuse niisugust suhtumist oma teenusesaajasse. „Kui inimene oleks terve, vaimselt korras, täiel määral teo- ja vastutusvõimeline, poleks ju vajadust teda hooldusele tuuagi,” ütleb Katrin.

> *Just neist kõrvalmõjudest oligi perearst talle rääkinud.*

Ta lisab, et tema meelest olnuks ka see mõistetav, kui hoolduskoha ülesütlemist oleks põhjendatud mäluhäiretega inimestele vajalike eritingimuste puudumisega. „Aga süüdistada haiguse tõttu vaimse tervise kaotanud vanainimest seaduse ja kodukorra pahatahtlikus rikkumises ning õigusvastases käitumises on minu meelest ebaeetiline ja vääritu. Pealegi olid asutusel juba hooldusteenuse lepingu sõlmimise ajal teada Eha seisundi üksikasjad, mille põhjal oleks võidud hinnata, kas asutusel on olemas tingimused, kompetents ja tahe selle inimesega hakkama saada või seda pole. Ausam olnuks mulle siis kohe öelda, et dementset inimest selles majas teenusele ei võeta,” räägib Katrin.

Uues kohas on teisiti

Kuivõrd konflikt Hiiu ravikeskusega oli kestnud ja üha süvenenud mitme kuu vältel, oli Katrin tegelikult juba aegsasti asunud uut hooldusasutust otsima.

Väga kaugele Tallinnast ta ema viia ei tahtnud, sest see muutnuks memme külastamise keeruliseks. Paljud tavahooldekodud teatasid pikemata, et nemad dementseid inimesi vastu ei võta. Kus oldi valmis seda tegema, olid aga kohad täis ja järjekord ukse taga.

Viimaks sai ta kokkuleppele Keilas asuva SA PJV Hooldusraviga, kus eelmisel sügisel oli avatud osakond dementsetele patsientidele.

„Leppisime kokku, et esialgu proovime – kas asutus sobib emale ja kas seal saadakse eelmisest hooldekodust nii hävitava iseloomustuse saanud kliendiga üldse hakkama,” räägib Katrin. „Aga kõik läks üle ootuste hästi ja nüüd on ema Keilas olnud juba üle viie kuu. Sain muuhulgas ka kinnitust, et Hiiul emale antud rahustid tegid talle vaid halba. Niipea kui need ära jäid, sai memmest jälle endine käbe vanaproua, ta kõne on ladus, ta silmad

Küsimuse peale, kuidas talle uues hooldekodus meeldib, vastas Eha dementsele kohaselt, et väga hästi, sest siin olevat elu palju parem kui omal ajal Siberis. Heiko Kruusi

säravad ja ta tunneb uuesti ümbritseva maailma vastu. de, ema ise kommenteeris neid maseid Hiiu kuid, et, jah, oli tal ikka pööraselt halb olla, õnneks on nüüd jälle kõik märgib tütar ohates.

Katrini meelest seisneb setega hakkama saamise võti las selles, et hoolealustele jõukohast tegevust ja ajaviidet. dega töötab tegevusterapeut, naliga koos tehakse käsitööd, dakse, korraldatakse kontser lihtsalt suheldakse omavahel.

Juba osakonna ruumilahend on Keilas paremad, eriti peab Katrin ühistegevusteks dud toa olemasolu, kus hoole sed saavad ühiselt telerit vaada niisama juttu ajada. Hiiul olid kitsad koridorid ja pisikesed klientidele.

„Hoolivus ning soov olla ja abiks vanadele, kes haiguse enam ise oma eluga hakkama see muidugi kõigepealt, sellest algabki,” on Katrin rahul, et de vintsutuste järel on ta ema usaldusväärses hooldekodus, end taas koduselt tunneb. *Anne Lil*

Küll on hea, et me nüüd tuttavaks saime!

1. mail Puutepunktide fotograafiga Keila PJV Hooldusravi hooldekodusse Ehale külla läinuna leidsime eest rõõmsameelse vanaproua.

Eha Kivik, keda nägime, ei meenutanud mitte millegagi seda paljana hommikumantlisse mässitud, tuhmi pilguga voodiserval olematust silmitsenud, üleni vaevas vanainimest, keda olime näinud ta tütre Katrini novembri alguses Hiiul üles võetud telefonivideost. Ka meile kinnitas Eha, et tal olnud eelmisel sügisel tervis väga käest ära, südames olnud valud ja ta tundnud end pealaest jalatallani nii halvasti kui mitte kunagi varem. „Nüüdseks on see igatahes mööda läinud, ei teagi, mis see mul vahepeal oli," ütles külalistele koridoriukse juurde vastu tõtanud Eha õlgu kehitades.

Proua Eha näitas meile lahkelt oma tuba, mida ta jagab ühe teise eaka naisega, ja öökapile ritta seatud kalleid fotosid septembris lahkunud abikaasast, samuti perepilte, kui ta koos mehega ise veel noor ja lapsed väikesed olid. Eha ütles, et ta meeli kosutab männimetsavaade, mis kenasti ta toa aknasse paistab. Talle meeldib väga ka sealsamas männikus jalutamas käia, aga seda saab ta teha siiski vaid tütre saatel, kui Katrin talle külla tuleb ja õues parasjagu ilus ilm juhtub olema.

Hooldekodu elust-olust kõneldes rõõmustas vanaproua aina, et teda ümbritsevad sõbralikud inimesed ja ta tunneb end nende seas hästi. Oma igapäevastest tegemistest pajatades aga kippus tal praegune lootusetult sassi minema ajaga 30 või 50 aastat tagasi. Nagu see dementsel inimesel sagedasti olema juhtub.

Näiteks seletas ta, et terve hommikupoolik kulunud tal laste järele vaatamisele. Samas läks tal kõrv kohe kikki, kui söögi- ja tegevustoa seina peal olevas teleris algas „Laulukarusselli" saade. Eha tundis kõiki väikesi lauljaid ja oli kursis ka nende repertuaariga. Muidugi hoidis ta pöialt oma lemmikutele. Aga ka kõigile teistele.

Kui jutud räägitud ja pildid tehtud, jättis proua Eha meiega soojalt hüvasti, öeldes: „Küll on hea, et me nüüd tuttavaks saime, sest muidu saame teinekord tänaval kokku ja ei oska üksteisele A-d ega O-d öelda!"

Väärikas inimene suhtub ju avatult ja lugupidamisega teistesse inimestesse, kellega ta oma eluteel kohtub. Haigus võib võtta temalt küll tervise, aga mitte väärikust. ***Anne Lill***

Eakas inimene või võlaõiguslik objekt?

Katrin Tamme loal avaldame peotäie noppeid kirjalikust avaldusest, millega hooldusasutus lõpetas mullu hilissügisel tema emale oma katuse all teenuse osutamise.

Katrin mõistab, et võib siinkohal riskida veelkord õigusvastase teo sooritamisega, kuna hoolduslepingus (mis muide oli sõlmitud Teenuse müüja ja Teenuse ostja vahel, milles Teenuse saaja oli Katrin) oli kirjas punkt, et ta ei tohiks avalikustada mingisugust sellest lepingust tulenevat ja talle teatavaks saanud ega delikaatsete isikuandmetega seonduvat infot.

Katrin otsustas seda siiski teha, ajendatuna juba eespool välja öeldud soovist, et ehk aitab see kas või mõne eaka daami või härra ja tema lähedaste teenimatuid kannatusi ära hoida. Pealegi on ju leping nüüd lõppenud. Jumalale tänu, et sinna polnud sisse kirjutatud näiteks kümne aasta pikkust vaikimiskohustust. ***Tiina Kangro***

Asjas tähtsust omavad asjaolud

✿ Leping on kestnud vaid paar kuud, kuid selle lühikese aja jooksul on ilmnenud kahetsusväärsed asjaolud, mis tingivad Teenuse müüjal lepingu ülesütlemise vajaduse. Nimelt on Vilma-Juliane-Eha Kiviku tegevus olnud läbivalt probleemne ja õigusvastane ning tema käitumisest tulenevalt ei ole Teenuse müüjal objektiivselt võimalik talle hooldusteenuse osutamist jätkata. Kliendi käitumisele ei anna seadus õiguskaitset ning Teenuse müüja on sunnitud hooldusteenuse lepingu erakorraliselt üles ütlema.

✿ Klient on oma käitumisega ohtlik nii endale kui ka teistele hooldekodus viibivatele patsientidele. Nimelt käib klient pidevalt teiste patsientide tubades, mis on teiste patsientide jaoks ahistav, ja võtab viimaste asju endale. Muu hulgas on Teenuse müüjal tulnud korduvalt tegeleda olukorraga, kus klient on söönud külmkapist teiste patsientide toitu. Võõraste asjade ja toidu võtmine on õigusvastane. Kahjuks ei allu klient vähimalgi määral Teenuse müüja korraldustele õigusvastase tegevuse lõpetamiseks, oma õigusvastase tegevusega põhjustatud tagajärgede kõrvaldamisest, rääkimata oma tegude heastamisest.

✿ Lisaks on kliendi käitumine teistele patsientidele lausa eluohtlik, kuna klient käib öösiti teisi patsiente ehmatamas. Teised patsiendid on sarnaselt kliendiga kõrgeealised ning sõltuvalt patsiendist võib öösiti pimedas ehmatamine lõppeda ealistest iseärasustest tingitud nõrga närvisüsteemi tõttu rabandusega.

- Kliendi käitumine ohustab ka teda ennast, tulenevalt sellest, et klient on korduvalt läinud jalutama vähese riietusega, mis ei ole sobiv külma ilmaga. Vanainimese immuunsussüsteem on nõrk ja selle tõttu on klient vastuvõtlik külmetusele.
- Kõige eeltoodu juures ei ole Teenuse müüjal võimalik kliendi käitumist takistada ja tema õigusvastast tegevust ära hoida. Teenuse müüja pakutav hooldusteenus ei vasta kliendi vajadustele, sest Teenuse pakkuja majandustegevus on orienteeritud hoolekandele, mitte õigusvastase tegevuse ja hooletu käitumise ärahoidmisele.
- Teenuse müüja hoolekandeasutuses ei lukustata patsiente tubadesse, isegi mitte öösel. Samuti ei ole piiratud patsientide lahkumine hoolekandeasutusest, sealhulgas jalutama minemiseks. Kõik patsiendid viibivad hooldekodus vabal tahtel ja Teenuse müüja hooldekodu ei ole kinnipidamisasutus.

Lepingu ülesütlemise tagajärjed

- Teenuse müüja on käesoleva avaldusega öelnud kehtivalt üles poolte vahel 09.09.2016 sõlmitud hooldusteenuse leping nr 42. Seega on Teenuse müüja vabastatud lepinguliste kohustuste täitmisest ehk hooldusteenuse osutamisest Vilma-Juliane-Eha Kivikule.
- Juhindudes Lepingu p-st 3.2.7 tuleb Teil korraldada Vilma-Juliane-Eha Kiviku lahkumine hooldekodust hiljemalt homme kella 12.00-ks.
- Juhime Teie tähelepanu, et vastava kohustuse rikkumise puhuks on ette nähtud leppetrahv, mida on võimalik vältida lepingu lõppemise tagajärgede nõuetekohase täitmisega.

Allikas: väljavõtted hooldusteenuse lepingu erakorralise ülesütlemise avaldusest

HIIU RAVIKESKUS:
lähedased varjavad tegelikkust

Palusime kommentaari ka Hiiu ravikeskuselt, mille juhataja Kaidi Vainola tunnistas, et lühidalt olukorda kirjeldada on keeruline. Ta lisas, et konkreetsest inimesest ta rääkida ei tohi, kuid soostus andma üldisemat laadi ülevaate.

Lepingute ülesütlemised on meil väga harvad ja põhjuseks on olnud peamiselt tasumata arved. Teenusele soovijatele selgitame ja anname alati ülevaate, millist teenust me saame osutada ja millist mitte. Tavaliselt selgub vestlusel, kas meie maja on patsiendile sobilik või vajab ta mõnda muud teenust.

Erivajadustega inimeste jaoks puuduvad meie asutuses vajalikud tingimused: kedagi me kinni hoida ei saa ning sellest tulenevalt saame osutada teenust inimestele, kes on ohutud endale ja teistele. Raskemate klientide korral on aga sagedased olukorrad, kus teenusele saamiseks lähedased varjavad teadlikult või siis ei tunnista lähedase muutunud olekut, ning proovivad teenusele pääseda ebaausate võtetega.

Kuna mul puudub õigus rääkida klientide tervisest, diagnoosidest ja muust isiklikust, siis kirjeldan toimunut väga üldiselt. Esmalt selgituseks, et õigusvastasuse all mõistame siinkohal eelkõige omaniku tahte vastaselt temalt vara äravõtmist, tungimist isiklikesse eluruumidesse, hirmu tekitamist jne. Samuti ei ole meie majas osutatav hooldusteenus sobilik klientidele juhul, kui esineb olukord, kus inimese aktiivsus on suurenenud öisel ajal ja ta sisustab selle võõrastes tubades asju korraldades, pakkides kottidesse inimeste isiklikke esemeid ja vahel ka omi, viies neid jälle järgmistesse tubadesse, süües ära võõra toidu külmikutest jne. Päris hirmutav on olukord, kui olete raske südamerikkega ja pime ning keegi siseneb keset ööd ootamatult teie tuppa, käskides viivitamatult hakata kuhugi minema. Need on vaid mõned näited, kuidas ühe indiviidi tegevuse tagajärjel on häiritud kogu maja elanikud ja loomulikult ka nende lähedased.

Juhul kui sellised olukorrad on tingitud meditsiinilistest diagnoositud probleemidest, ongi oluline, et patsient viibiks õigel teenusel, mis on talle sobilik ja toetav. Siinkohal rõhutan, et meie asutusel puudub diagnooside panemise õigus, samuti ei saa me iseseisvalt tõlgendada ega anda hinnanguid inimeste tervise kohta. Hoolekandeteenusel viibiv klient on oma perearsti jälgimisel, tema perearst määrab ravimid ja manustamise kogused.

Retseptiravimid määratakse alati isikuliselt ning määratud ja võetud annuse koguseid saab jälgida ravimi jäägina. Selline võimalus puudub, et asutustes on lihtsalt saadaval ravimid, mida siis umbisikuliselt manustatakse. Patsient tuleb oma ravimitega ja lahkudes antakse ülejäägid talle alati kaasa.

Üldisemalt tooksin jälle näite, et võib juhtuda, et mõnele patsiendile määratud ravimid ei täida loodetud eesmärki. Aktiivne öine tegutsemine ei pruugi märkimisväärselt vähendada ka tema päevast tegutsemistahet. Pisut loium uneperiood võib piirduda näiteks nelja tunniga ööpäevas.

Kõneks oleva lepingu lõpetamise ettepaneku tegime hoolealuse tütrele 10. novembril, teenuse osutamise lõpetamisega 16. novembril. 12. novembril saime oma üllatuseks vastuse, milles seati kahtluse alla ülesütlemise õigsus, ning nii ei jäänud ka meil enam midagi muud teha, kui hakata kasutama juriidilist keelt.

Kaidi Vainola

SA Hiiu Ravikeskus juhataja

Miks ma selle looga Puutepunktide poole pöördusin

Katrin Tamm tahaks, et eaka naise eluõhtu mööduks ka väljaspool kodu väärikalt ja turvaliselt. Heiko Kruusi

Minu vanemad on sündinud esimese Eesti vabariigi ajal. Nad said eestiaegse kasvatuse: ole ise väärikas ja austa teiste väärikust; pea lugu kõlbelistest normidest: ära valeta, ära varasta, austa oma riigi seadusi. Väärikatena tulid mu vanemad läbi ka nõukogude ajast. Olid Eesti riigi taastamise üle õnnelikud.

Ja nüüd ühtäkki, oma riigis, süüdistatakse minu 89-aastast ema, kes veedab oma eluõhtut hooldekodus, õigusvastases käitumises, varastamises, valetamises. Olukorras, kus inimene end ise enam kaitsta ei suuda.

See on ebaõiglane ja ebaeetiline.

Ma täpsustan: tahan öelda, et valdavalt on Hiiu ravikeskuses töötavad inimesed kenad ja hoolivad, mõistvad ning kaasatundvad. Hoolekandeasutuse näo määrab aga eeskätt juhtkonna arusaam hoolekandest. Kui see on, kahju öelda, aga meil pigem „tavapärane" (ja ma olen emale uut hoolduskohta otsides käinud läbi tõepoolest väga suure hulga asutusi), siis saavadki hooldekodudes juhtuda sellised lood, nagu juhtus minu emaga.

Mitte hoiukoht, vaid kodu

Hoolekandeasutus ei tähenda üksnes voodikohta, toitlustamist ja ravimite manustamist. Sealses töökorralduses ei saa lähtuda hooldaja või koristaja, vaid hooldusel olevate inimeste vajadustest.

Kindlasti tuleb tähelepanu pöörata vanurite aja sisustamisele ning neile meelepärase tegevuse leidmisele. Sellest ei piisa, et vanainimene on pestud, ta on söönud ja voodis on puhtad linad. Ka elu lõpusirgel ei tohiks inimese ärkveloleku aeg koosneda vaid pikutamisest või voodi serval konutamisest.

Hooldekodu ei ole hoiukoht, vaid eeskätt kodu eakale mehele või naisele, kes oma seisundi tõttu ei tule enam kõrvalabita toime. Aga ka hooldekodu on kodu ainult siis, kui inimene end seal koduselt ja hästi tunneb.

Asutustes, kus tegevuste ja hoolealuste enesetunde peale ei mõelda, kompenseeritaksegi vajaka jäämist rahustitega või vägivallaga, näiteks luku taha sulgemisega. Oleks ausam, kui selline asutus sõnastaks ka oma reklaamteksti kodulehel näiteks nii: ootame enda juurde allaheitlikke ja apaatseid vanureid, kes ei oota elult enam midagi ega tekita meie hoolekandeasutusele ebamugavusi.

Ja mina soovitaks küll igal hooldustöötajal, kes parasjagu läheb, võti käes, hoolealuse ust lukku keerama, enne pisut mõelda, võib-olla saab temast endast eluõhtul ka see „lihtsalt üks tülikas klient" teisel pool ust.

Puutepunktide toimetaja küsis minult, mida ma soovitaksin oma kogemustele tuginedes inimestele, kes võib-olla just täna asuvad otsima hooldusasutust oma dementsele vanemale või vanavanemale.

Kaugelt liiga kõrge hind

Ütlen ausalt, et mul on väga raske midagi soovitada. Keilas maksab ema hoolduskoht 32 eurot ööpäevas, mis teeb kuus ligi 1000 eurot. Minu emal on represseerituna tavalisest natuke suurem pension ning kuna ma käin tööl, on mul võimalik puuduolev kinni maksta.

Aga kui eakas inimene saab pensioni 300 eurot ja tema eest seni hoolitsenud pereliige kasvatab keskmisest palgast veel lapsi, pole nii kalli teenuse ostmine lihtsalt mõeldav.

Minu meelest on probleem selles, et väga olulised asjad on meie riigis läbi mõtlemata. Raha on pandud betooni, aga inimesed on unarusse jäetud. Eriti abivajadusega inimesed, kes ise enda eest seista ei suuda.

Katrin Tamm

Eha Kiviku tütar ja eestkostja

Mida tasub teada rehateenusega seoses?

Sotsiaalministeerium leidis rehabilitatsiooniteenuse osutamiseks sisemistest ressurssidest lisaraha ja nii pääsevad puudega lapsed jätkuvalt rehateenusele järjekorrata. Täiskasvanute järjekorrad on aga aastased, lisaks tuleb neil läbida teenuse vajaduse eelhindamine.

Uus seadus, mis mitmed asjad rehateenusega seoses teistmoodi käima pani, jõustus juba eelmise aasta alguses. Kuna aga paljudel puudega inimestel oli olemas kehtiv rehaplaan ja nad käisid selle alusel tuttavas kohas rehateenuseid saamas, ei pannud nad süsteemi muutumist tähelegi.

Kõik need, kes taotlesid sotsiaalkindlustusametist (SKA) rehabilitatsiooniteenust enne 2016. aastat, saavad ka nüüd jätkata teenuse kasutamist samamoodi oma rehaplaani kehtivuse lõpuni, kuid siiski mitte kauem kui 2018. aasta lõpuni.

Juhul kui minna aga rehateenust uuesti taotlema, satutakse juba uude süsteemi, ning siin on hea üht-teist ette teada.

16-aastaselt töötukassasse

Kuigi puudega laste pääs rehateenusele ootejärjekorrata on nüüd tänu lisarahastusele vähemalt aasta lõpuni tagatud (loodetavasti leitakse ka järgmise aasta eelarvesse piisavalt raha), tuleks silmas pidada, et lapseiga lõpeb 16. sünnipäeval.

Kui varem sai 16–18-aastane laps soovi korral jätkata rehateenuse kasutamist tuttavas, laste rehabilitatsiooniga tegelevas asutuses, näiteks oma kooli rehameeskonna juures, siis uue korra järgi tuleb tal pärast 16-aastaseks saamist liikuda täiskasvanute süsteemi. See tähendab ka, et sõltuvalt töötukassas läbiviidava töövõime hindamise tulemustest hakkab ta rehateenust saama kas SKA või hoopis töötukassa kaudu.

Vajaduse eelhindamine

Puuduva töövõime korral saab ta / tema eestkostja esitada rehateenuse taotluse jätkuvalt SKA-sse, kuid uue korra järgi tuleb tal kõigepealt läbida rehabilitatsiooniteenuse vajaduse hindamine. See tähendab, et SKA juhtumikorraldaja selgitab vestlusel ja spetsiaalse küsimustiku kaudu välja, kas rehateenuse osutamine on vajalik, mis on selle mõõdetav eesmärk jne.

Rehaplaani enam kõigile ei tehtagi (see võimalus jääb vaid keerulisemate juhtumite korral) ja piisab, kui juhtumikorraldaja on oma hinnangu põhjal koostanud lihtsama dokumendi – tegevuskava, kus on kirjas, milliseid rehateenuseid ja mis eesmärgiga inimesel on õigus riigi rahastusel

saada. Juhtumikorraldaja võib välja pakkuda ka mõne rehabilitatsiooniprogrammi, näiteks pikkusega viis päeva või ka üks aasta. Rehaprogramme Eesti rehaasutustel veel palju pakkuda pole, aga mõned siiski on, ja käivad hanked eri sihtgruppidele mõeldud programmide juurdesaamiseks.

Kui suunamine käes, pannakse inimene teenuse ootejärjekorda. Juhul kui SKA-l eelarves raha on, võib teenusele saada ka järjekorrata, aga näiteks tänavu on rehateenuste eelarve täiskasvanute real läbi ja kõik taotlejad asetatakse järjekorda, mis võib kesta kuni aasta.

Täisealiseks saamisega koos muutub ka rehateenuste piirsumma. Kui puudega lastel on õigus kasutada rehateenuseid kuni 1350 euro eest kalendriaastas, siis alates 16. eluaastast langeb see 483 eurole aastas (rehaprogrammi alusel kuni 1000 eurot), tõustes psüühika- või käitumishäire ja vaimupuude korral 2325 euroni aastas.

Samas tuleb teada, et teenusele suunatakse vaid kaheks aastaks (varem kuni viieks aastaks), millele järgneb uus hindamine ja uus järjekorras ootamine.

Rehateenus töötukassast

Osalise töövõime otsuse saanud täisealised, sealhulgas 16-aastased koolilapsed, peavad aga rehateenust küsima töötukassast.

Ka seal hindab kõigepealt töötukassa juhtumikorraldaja, kas teenuse saamiseks on üldse vajadus. Kui vajadus on olemas, arutatakse läbi rehateenuse eesmärgid ja seejärel aitab juhtumikorraldaja valida sobiva rehaasutuse. Sealse personaliga koostatakse tegevuskava või valitakse sobiv rehaprogramm, mille töötukassa juhtumikorraldaja kinnitab. Seejärel pääsebki inimene kohe teenusele (kui just valitud asutuses pole järjekorda).

Kuna töötukassal on seoses töövõimereformiga rahaliselt parem seis, võib sealses süsteemis rehateenust saada kuni 1500 euro eest aastas ja erandkorras rohkemgi. Ainsaks tingimuseks on, et kuna tegemist on tööalase rehabilitatsiooniga, peab selle eesmärgiks olema inimese ettevalmistamine tööturul toimetamiseks.

Osalise töövõimega inimesed, sealhulgas psüühikahäirega tööealised, enam SKA-st ja sealsetel tingimustel rehateenuseid küsida ei saa.

Küll aga on töötukassa inimesed avaldanud arvamust, et kui mõni osalise töövõimega koolilaps tahaks ka pärast 16-aastaseks saamist jätkata rehateenuse saamist oma tuttavalt meeskonnalt, näiteks kooli juures tegutsevast rehaasutusest, võib sellise sooviga pöörduda töötukassasse. Too võib siis selle rehameeskonna oma lepingupartneriks võtta, kui nad on valmis ka tööalast rehateenust osutama. ***Tiina Kangro***

TENA
niisutatud
pesukindad

Pesuainega eelniisutatud pehmed pesukindad **TENA Wet Wash Gloves** on mõeldud kas kogu keha või ka üksnes mähkmealuse nahapiirkonna sagedaseks puhastamiseks.

Sobivad kasutamiseks kõigile – lihtne ja mugav on hoolitseda voodis lamava inimese hügieeni ning naha tervise eest; aktiivsele inimesele suurepärane abivahend kui pesemistingimused puuduvad.

Kindad on niisutatud puhastava ja nahka niisutava ning hooldava pesuainega. Puhastamise järel ei vaja nahk loputamist.

Ühes pakis on 8 pesukinnast.
Dermatoloogiliselt testitud.
Lõhnavaba.

-20%
www.tenapood.ee
aprillis

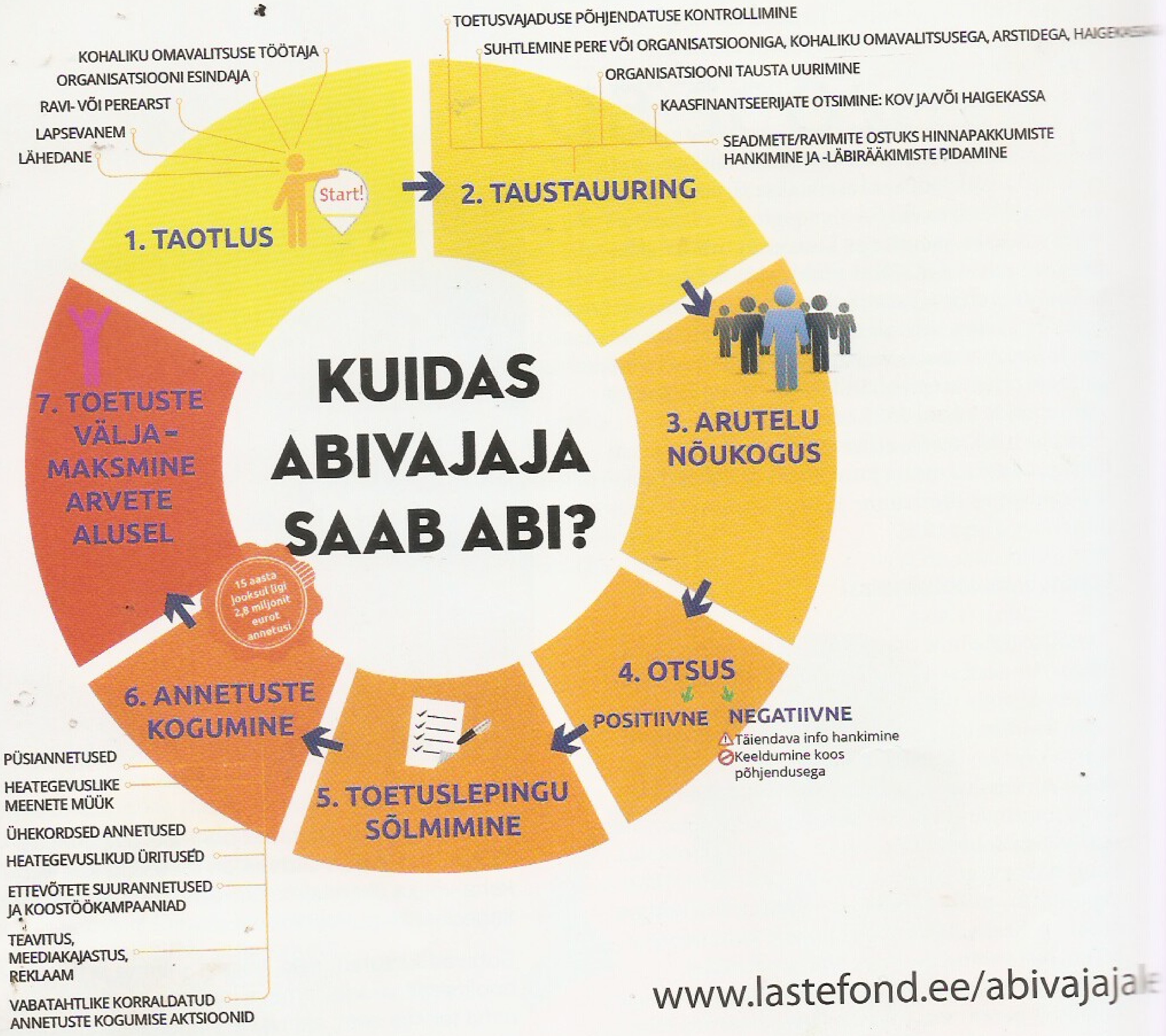
TENA
Wet Wash Glove
x8

TENA
www.TENA.ee

ISSN 2228-1312

SAAJA AADRESS:
Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

LASTEFOND tuleb appi!


KUIDAS ABIVAJAJA SAAB ABI?
1. TAOTLUS
Start!
KOHALIKU OMAVALITSUSE TÖÖTAJA
ORGANISATSIOONI ESINDAJA
RAVI- VÕI PEREARST
LAPSEVANEM
LÄHEDANE
2. TAUSTAUURING
TOETUSVAJADUSE PÕHJENDATUSE KONTROLLIMINE
SUHTLEMINE PERE VÕI ORGANISATSIOONIGA, KOHALIKU OMAVALITSUSEGA, ARSTIDEGA, HAIGE
ORGANISATSIOONI TAUSTA UURIMINE
KAASFINANTSEERIJATE OTSIMINE: KOV JA/VÕI HAIGEKASSA
SEADMETE/RAVIMITE OSTUKS HINNAPAKKUMISTE HANKIMINE JA -LÄBIRÄÄKIMISTE PIDAMINE
3. ARUTELU NÕUKOGUS
4. OTSUS
POSITIIVNE
NEGATIIVNE
Täiendava info hankimine
Keeldumine koos põhjendusega
5. TOETUSLEPINGU SÕLMIMINE
6. ANNETUSTE KOGUMINE
PÜSIANNETUSED
HEATEGEVUSLIKE MEENETE MÜÜK
ÜHEKORDSED ANNETUSED
HEATEGEVUSLIKUD ÜRITUSED
ETTEVÕTETE SUURANNETUSED JA KOOSTÖÖKAMPAANIAD
TEAVITUS, MEEDIAKAJASTUS, REKLAAM
VABATAHTLIKE KORRALDATUD ANNETUSTE KOGUMISE AKTSIOONID
15 aasta jooksul ligi 2,8 miljonit eurot annetusi
7. TOETUSTE VÄLJAMAKSMINE ARVETE ALUSEL

www.lastefond.ee/abivajaja

**KUI SAAD AIDATA.
Või kui tead kedagi,
kes saab:
MTÜ Puutepunktid**

arveldusarve EE452200221053907379

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Seda ajakirja toetasite teie!

Merle Lints, Siiri Klasberg, Maris Luik, Tarmo Leheste, Maire Piho
Sigrid Kristin, Merje Noormaa, Ere Tõtt, Küllike Lain, Evi Johanson,
Kaja Linder, Sander Saat, Reet Jepisova, Kaia Veltmann, Larissa
Svjatoslava Legitševa, Mari Selirand, Ülle Väina, Laine Johannes,
Ulvi Mellis, Karolina Antons, Kalev Märtens, Raili Veskilt, Maria
Karmo Kuri, Heldi Käär, Mari Peets, Kristina Alunurm, Lilia Tihane,
Evelin Peda, Katrin Tenner, Keit Lipp, Chris-Helin Loik, Anne-Mari
Rebane, Alo Suursild, Reili Rahkema, Helle Veski, Minija Pääslane,
Jane Mets, Julia Abiševa, Ande Etti, Imbi Suun, Ursi Joost ja
MTÜ Spordiklubi Meduus.

Teie annetustest kogunes aprillikuus 359,50 eurot, mille kasu
me mai ajakirja kojukande kulude tasumiseks. **Suur aitäh teile!**

Ajakirja väljaandmist toetavad ka
HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU
EESTI HOOLDAJATE LIIT
V:E:D:U:R.EE
TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUMI Laste

KUIDAS ELAVAD EESTIS HARVIKHAIGUSTEGA INIMESED?

MIL MOEL TOETATAKSE PUUDEGA LAPSE PERET SOOMES?

MILLEKS SAAB KASUTADA PUUDEGA ISIKU KAARTI?

KES ON TÄNAVUNE PUUTEPUNKTI MEDALI LAUREAAT?

Viimsi Raamatukogu
A004266

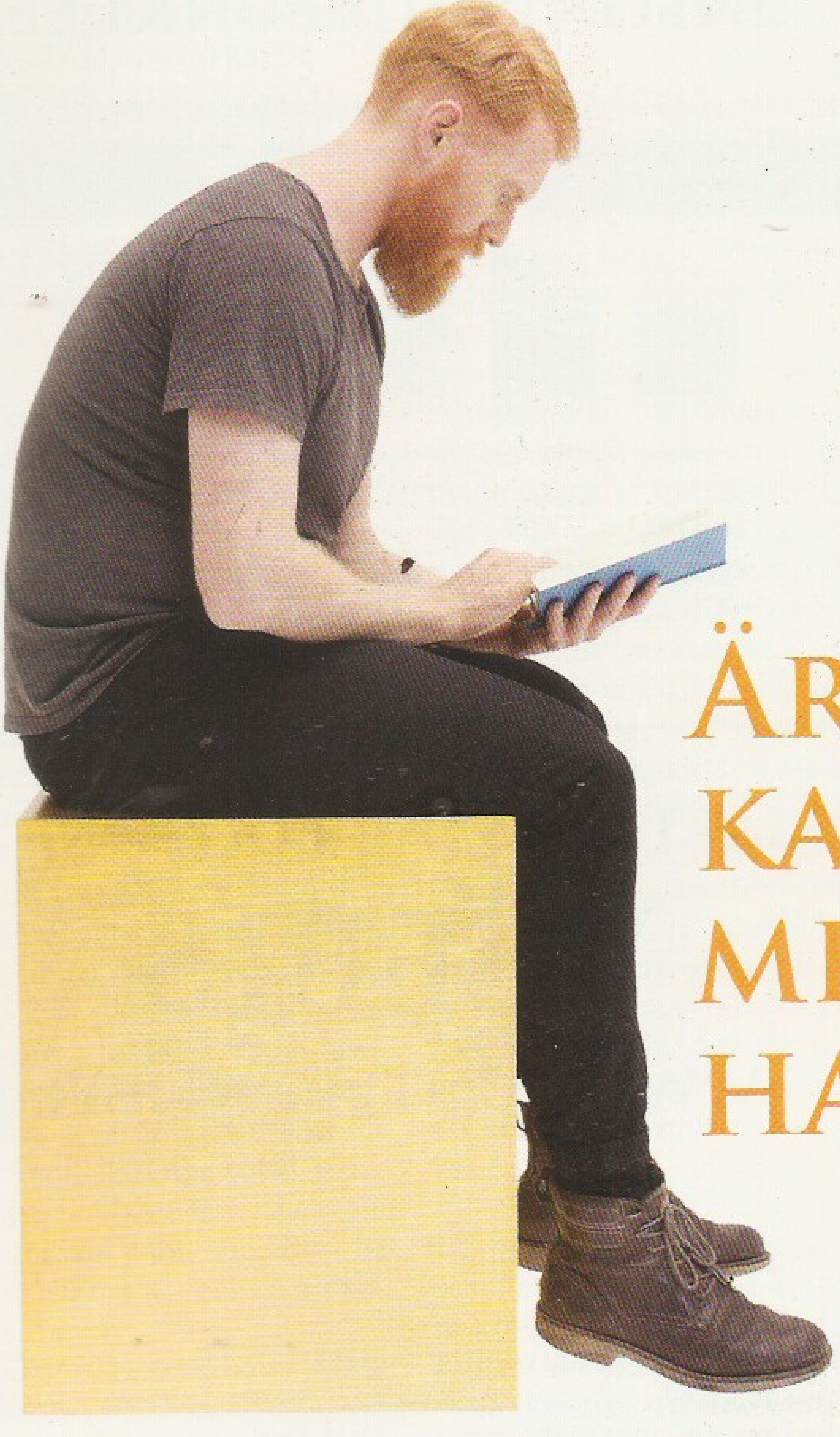
APRILL 2017

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST

NR 57

KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!



BULLS

ÄRGE KARTKE MEID, ME EI HAMMUSTA!

PÕLETAVAID TEEMASID JÄRGMISES NUMBRIS:

MIDA TASUKS ARVESTADA TÖÖVÕIME HINDAMISE PABEREID TÄITES?
MILLINE TULEVIK OOTAB EES REHABILITATSIOONITEENUSE TAOTLEJAID?
KAS VÄIKEPROJEKTID PÄÄSEVAD DI TEISE VOORU TOETUSTELE LIGI?

APRILL 2017
PUUTEPUNKTID
ÄRGE KARTKE MEID, ME EI HAMMUSTA!

PALUKS ILMA SEGADUSTETA!

Mitu puudega lapse ema on küsinud, kas on ikka nii, et omavalitsus peab pakkuma puudega lapse perele lapsehoiuteenust. Kuigi nad on kuulnud-lugenud, et sotsiaalministeerium on eraldanud omavalitsustele selle korraldamiseks miljon eurot lisaraha, on sotsiaaltöötaja vastanud, et mingit raha ei ole ning mingu küsigu lapsehoiuteenuseks raha hoopis sotsiaalkindlustusametist.

Ühest Tallinna sotsiaalosakonnast öeldi teisele emale, et lapsehoidu saab omavalitsusest küll, aga endiselt vaid 402 euro eest aastas nagu varem. Ometi lubati, et omavalitsustele antud lisamiljoni eest peaks seda teenust jaguma iga sügava puudega lapse kohta vähemalt 1800 euro eest aastas.

Uurisime Tallinna linnavalitsusest ja saimegi vastuseks, et kuna mingit lisaraha pole neile laekunud, siis pole nad tõesti hakanud suuremas mahus lapsehoidu pakkuma. Et kui raha laekub, siis vajadusel hakkavad, aga kuna seadus lubab omavalitsusel sama raha eest osutada ka muid teenuseid samale sihtgrupile, siis tuleb alles kaaluda, millist teenust üldse vajatakse. Nemadki viitasid, et lapsehoidu saab ka sotsiaalkindlustusametist.

Küsisime rahandusministeeriumist, kus siis raha on. Sealt selgitati, et lubatud summad laekuvad omavalitsustele mais, nagu toetusfondi maksed alati, mida omavalitsused teavad väga hästi. Seega pole mingit vabandust, et teenust mitte pakkuda, kui pered seda vajavad.

Riik annab järjest kohustusi omavalitsustele üle. Kas iga asjaga hakkab olema suur segadus?

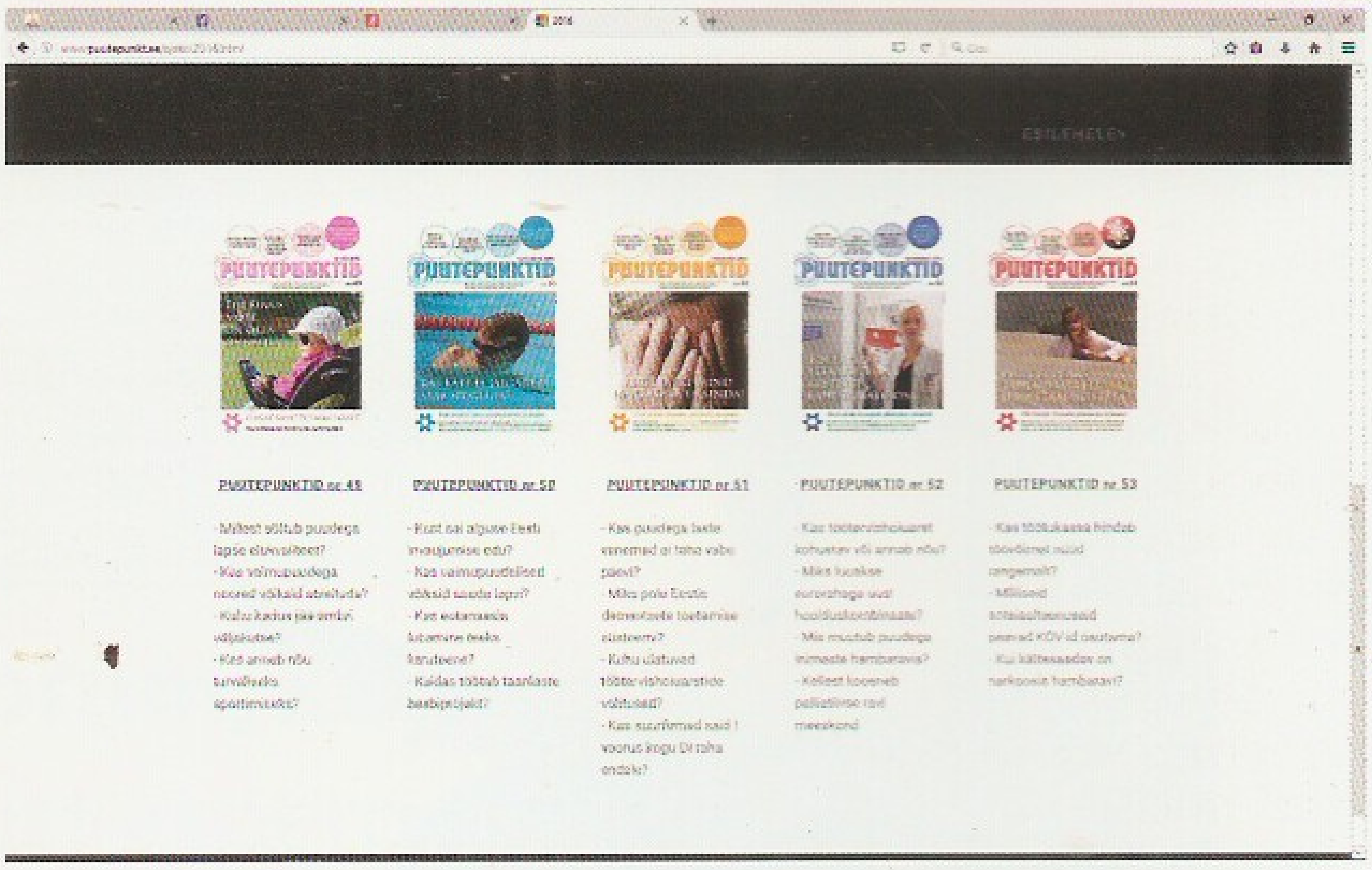
Tiina Kangro, PEATOIMETAJA

PUUTEPUNKTID
KÕIK PINGUTUSED ISESEISVUSE NIMEL

TELLI

PUUTEPUNKTID KOJU VÕI ASUTUSSE

INFO@PUUTEPUNKT.EE



AJAKIRJU SAAB LUGEDA KA

VEEBIS

WWW.PUUTEPUNKT.EE

PUUTEPUNKTID

ILMUB ALATES OKTOOBRIST 2011
VÄLJAANDJA MTÜ PUUTEPUNKTID
REGISTRIKOOD 80334985
A/A EE452200221053907379
E-POST INFO@PUUTEPUNKT.EE
TELLIMINE WWW.PUUTEPUNKT.EE

© OÜ HARIDUSMEEDIA 2017

PEATOIMETAJA TIINA KANGRO
TOIMETAJA ANNE LILL
KUJUNDAJA HEIKO KRUUSI
KEELETOIMETAJA KAJA RANDAM
TRÜKIARV 8900

Viimsi
Raamatukogu

PUUTEPUNKTID

PUUTEPUNKTI MEDAL DEMENTSETEST HOOLIJATELE

VIIENDAT AASTAT ANNAB PUUTEPUNKTIDE TOIMETUS VÄLJA AUTASU INIMESELE VÕI ORGANISATSIOONILE, KES ON KORDA SAATNUD MIDAGI KAALUKAT PUUDEGA INIMESTE HEAKS. TÄNAVUNE MEDAL LÄHEB TALLINNA DIAKOONIAHAIGLA PERSONALILE.

Diakooniahaigla on oma asutuses rajanud nüüdisaegse õendus- ja hooldusabi teenuse dementsusega inimestele. Ta väsimatu meeskond on panustanud sellesse, et kogu Eestis loodaks moodne ja terviklik, vajalike tugistruktuuridega dementsete abistamise süsteem, mis ei jätaks vaimselt kustuvate eakate haigete eest hoolitsemist üksnes lähedaste õlgadele, nagu see enamasti on praegu.

Diakooniahaigla spetsialistid eesotsas arsti ja haiglajuhataja Jelena Leiburi, hospiitsi osakonna juhataja Teija Toivari ja dementsusosakonna juhataja, tegevusterapeudi Hanna-Stiina Heinmetsaga leiavad, et isegi kui inimese elu on ravimatu haiguse tõttu lõpusirgel ning näib, et tema heaks ei saa enam kuigi palju ette võtta, on tegelikult võimalik veel väga palju ära teha.

KUI PALJU NEID ON?

Dementsus on ravimatu ja süvenev haigus, mida iseloomustab vaimsete võimete taandareng ja mälu kustumine. Lisaks võivad tekkida häired tajumises, mõtlemises, tunde- ja tahteelus, instinktides.

Me ei tea täpselt, kui palju on Eestis dementseid inimesi – sellist ülevaadet pole tehtud. Statistika järgi võiks üle 85-aastaste hulgas olla dementseid kolmandik. Aga progresseeruv haigus võib saada alguse ka tunduvalt varem. Eestis seisnebki häda selles, et enamikul juhtudel jääb tõbi üldse diagnoosimata. Haige pereliikmed lepivad teadmisega, et mõnikord lähevad vanad inimesed tagasi lapseks.

Et dementseid ja nende lähedasi aidata, on tähtis märgata haigust võimalikult varases staadiumis, mil on veel võimalik selle süvenemist ravimitega aeglustada. Tähtis on püüda võimalikult kaua säilitada inimese aktiivne elu talle tuttavate ja omaste tegevuste keskel. Tähtis on lükata asutusehooldusele minek edasi nii kaugele kui võimalik. Selle viimase juures on tarvis muidugi silmas pidada, et lähedased saaksid dementse inimese eest hoolitsemisel professionaalset nõu ja hooldamise juures piisavas mahus abi.

ET INFO JA OSKUSED LEVIKS

Selleks, et viia neid kuldaväärt mõtteid võimalikult paljude meedikute, sotsiaaltöötajate ja laiema avalikkuseni, on diakooniahaigla meeskond asunud pakkuma ka koolitusi, korraldama üritusi, sealhulgas mõtteid ja innustust sünnitavaid rahvusvahelisi konverentse.

Dementsusega inimeste toetamine ja hooldus ei puuduta ainuüksi meedikuid ning hoolekandesfääri. Kui näiteks politseinik märkab õhtusel reidil linnatänaval toasussides ekslevat eakat, oleks tal vaja teada, kuidas sellise inimesega ümber käia. Ka juhuslik mööduja võiks olla varustatud infoga, mil moel käituda, et aidata eksinu võimalikult kiiresti tagasi koju või meedikute hoole alla.

Dementsuse kohta öeldakse, et see on vananevate ühiskondade katk. Ka eestlaste eluiga pikeneb ja paratamatult kasvab nende hulk, kes viimastel eluaastatel pole enam päris iseseisvad.

Arenenud riikides on dementsete eakate tugisüsteeme suure hoolega ette valmistatud juba enam kui kümne aastat. Kättesaadavad tugistruktuurid ja meditsiiniabi aitavad säästa peresid, hajutada hoolekandesüsteemi koormust ja tagada haigestunutele võimalus elada oma elu lõpuni väärikalt.

Entusiastide toel jõuab ka meie ühiskond varem või hiljem kõige selleni. Diakooniahaigla meeskond on astunud selles suunas otsustava sammu edasi meie kõikide jaoks. **Puutepunktide toimetus**

EESTI HOOLDAJATE LIIDU

RIIGI SOTSIAALPOLIITIKA KUJUNDAMISEL KAASA RÄÄKIMISEKS ASUTATUD EESTI HOOLDAJATE LIIDU IGAKEVADISTEST KONVERENTSIDEST ON SAANUD JUBA OODATUD TRADITSIOON. ÜRITUSELE ON OODATUD NII OMASTEHOOLDAJAD, PUUDEGA INIMESED KUI KA SPETSIALISTID JA POLIITIKUD.

Omastehooldajaid Eestis
kokku ca 200 000
See on iga viies täiseealine

Konverentsile oodatakse omaksehooldajaid, spetsialiste, ametnikke, poliitikuid ja ka muid huvilisi. TEET MALSROOS (ÕHTULEHT)

Sotsiaalsüsteemis toimuvaga seoses on praegu õhus palju probleeme. Konverentsil püüame pakkuda infot otseallikatest, anda nõu ning arutada üheskoos mõningaid üsna tuliseid teemasid.

HOOLDUSKOORMUSE RAPORT

Maikuus valmib maailmapangal Eesti kohta raport, milles analüüsitakse siinset perede hoolduskoormuse olukorda. Raportis on toodud ka kolm stsenaariumi, kuidas riik võiks pikaajalise hoolduse küsimused senisest paremini lahendada, et puudega inimeste ja pikaajaliselt haigete lähedased ei peaks ennast hingetuks hooldama.

Raport telliti 2015. aasta sügisel projektipõhiselt kaheks aastaks riigikantselei juurde asutatud hoolduskoormuse rakkerühma tegevuse käigus. Tänavu juunikuus peab rakkerühm andma valitsusele üle poliitikasoovitused, kuidas sotsiaalsüsteemi muuta ning arendada.

Konverentsil kuulame rakkerühma juhtide ülevaadet, millised soovitused maailmapangalt tulekul on ning mil moel saaks neid Eestis kasutada.

TÖÖVÕIMEREFORMI RIUKAD

Uus töövõime hindamise süsteem on toonud osa hinnatute jaoks kaasa olukorra, kus nad tunnevad, et nende õigusi on riivatud ning neil tuleb asuda töötukassaga vaidlustesse.

Kuulame juriidilisi näpunäiteid selle kohta, kuidas esitada vaiet või pöörduda kohtusse ning millal oleks põhjust seda teha. Konverentsile tulevad rääkima inimesed, kes on abistanud rataste vahele jäänuid ning oskavad praktilisest kogemusest anda nõu, mida silmas pidada juba taotlust esitades, et ise hindamispabereid täites mitte mõne detailiga eksida. Tuleb välja, et kavalaid nüansse on uues süsteemis rohkelt.

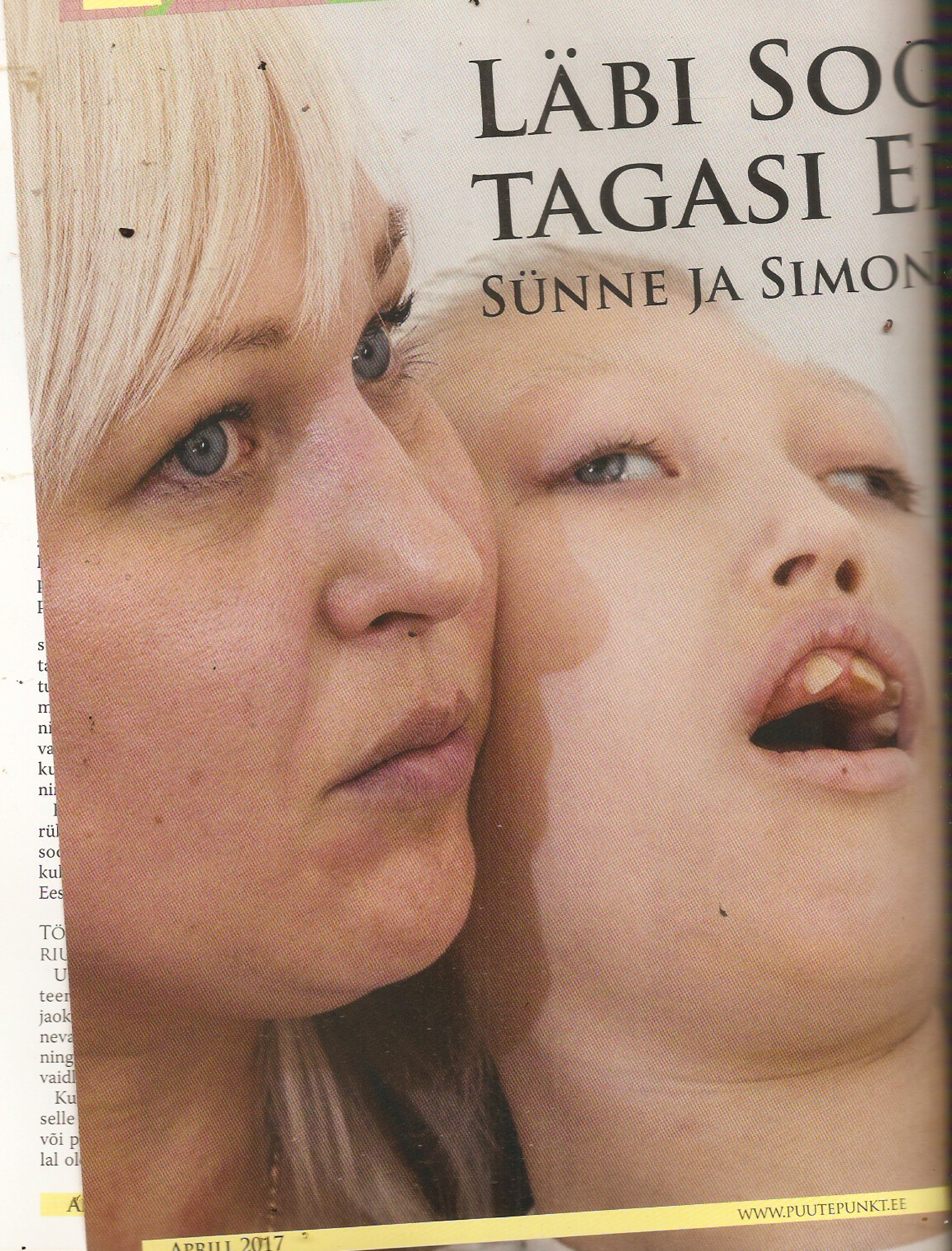
ERIHOOLEKANDE REFORM

Kirgi kütab ka erihooldekodude reform. Sotsiaalministeerium on otsustanud kulutada kümneid miljoneid eurosid seniste, ka hiljuti remonditud erihooldekodude sulgemiseks ja juba riiklikul hooldusel olevate klientide elamistingimuste parandamiseks. Samal ajal elavad perede hoole all tuhanded psüühilise erivajaduse või vaimupuudega inimesed, kelle olukord ja tulevik on endiselt lahenduseta, kuna nendeni ei jõua sotsiaalsüsteemi puudutus ühelgi moel.

Kas Euroopa regionaalarengu fondist tuleva eurotoetuse kasutamisel annab midagi veel muuta, et sellest saaksid vähemalt teises voorus osa ka kogukondades sündinud algatused, nagu Maarja Päikesekodu, Pällo noortekodu ja paljud teised? Kas enne taotlusvooru väljakuulutamist saavad sotsiaalministeeriumil valmis uued erihoolekandeteenused ja nende hinnakujundus?

DEMENTSED VAJAVAD HOOLT

Eelmisel sügisel ajakirjanduses ilmsiks tulnud lugude ja oma varasemate kontrollkäikude põhjal saatis õiguskantsler mullu oktoobris sotsiaalkaitseministrile kirja, kus palus töötada välja lahenduse dementsete eakate hooldami-



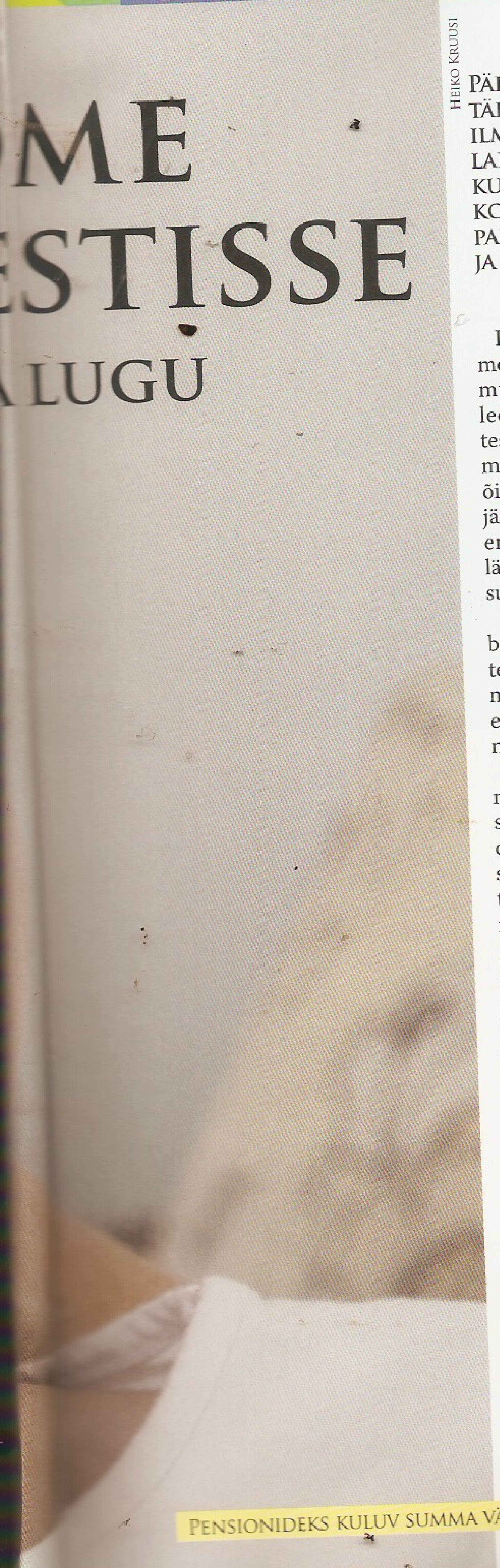
LÄBI SOO
TAGASI E

SÜNNE JA SIMON

h
p
p

s
ta
tu
m
ni
va
ku
nin
rük
soo
kul
Ees

TÖ
RIU
U
teen
jaok
neva
ning
vaidl
Ku
selle
või p
lal ol



OME
ESTISSE
LUGU

Heiko Kruusi

PÄRNU NAISEST SÜNNE RAAVIKUST SAI PUUDEGA LAPSE EMA TÄPSELT NII, NAGU SEE ENAMASTI IKKA LÄHEB – ILMA IGASUGUSE ETTEVALMISTUSETA. HARVIKHAIGUSEGA LAPSE PERE KOLIS NORMAALSE ELU OTSINGUIL SOOME, KUID TULI SEALT JÄLLE KODUIGATSUSES JA MUUDE KOHUSTUSTE TÕTTU TAGASI EESTISSE NING PÜÜAB PAKKUDA LAPSELE NII TÄISVÄÄRTUSLIKKU ELU, KUI TA VAIM JA KEHA VÄHEGI LUBAVAD.

Kui Simona sündis, oli pere esimene tütar juba 10-aastane. Pesamuna ootus oli kulgenud probleemideta. Ükski rasedusaegne test ega uuring ei andnud põhjust muretsemiseks. Laps sündis ka õigel ajal, ainult et oodatud titekisa jäi emmel kuulmata ning ämmaemand tõttas pärast nabanööri läbilõikamist pambukesega jooksujalul sünnitustoast minema.

Sünne lootis, et küllap tuuakse beebi kohe tagasi, koos õnnitlustega terve ja toreda tütrekese sünni puhul. Veidi hiljem sai ta teada, et vastsündinu oli vajanud elustamist.

Kui ta Simonat esimest korda näha sai, oli pilt ehmatav. „Laps sündis nabanöör ümber kaela, ta oli jäänud silmipidi sünniteedesse kinni. Ta tilluke nägu oli tohutult muljutud, silmad mustjassinised. Isegi nädalaid hiljem ei julgenud silmaarst veel öelda, kas laps üldse näeb või kunagi nägema hakkab, ta silmapõhjad olid ühed suured verevalumid," meenutab Sünne kevadist maipäeva 11 aastat tagasi, kui rõõmsas ootuses alanud teistkordne emaks saamine lõppes hoopis teisiti kui pidanuks. See päev oli kõike muud kui see, mida naine last oodates ealeski ette kujutada osanuks.

Järgmisel hommikul kutsuti Simonale Tallinnast reanimobiil järele ja laps viidi pealinna reanimatsiooni. Kuna pere sealt edasi mingeid teateid ei saanud, sõitis Sünne, niipea kui tervis lubas, ka ise koos mehega Tallinna.

Lastehaigla arstid olid selleks ajaks juba esimesed uuringud ära teinud ning arvati, et sünnikahjustustele lisaks on Simonal geeniveast tingitud Dandy-Walkeri sündroom, mis põhjustab vaimset ja füüsilist mahajäämust ning epilepsiat. Kaks nädalat hiljem lubati Sünne koos krambiravile määratud Simonaga koju.

ISE KÕIKE AVASTADES

„See oligi kõik. Asusime ilma igasuguse nõustamise või toeta omal käel pusima. Omamata aimugi, kuidas nii raskes seisus lapsega üldse kodus hakkama saada. Vähimatki kogemust ega kokkupuudet sarnases olukorras lastega meil polnud, oli üksainus suur ja hirmutav teadmatus," lausub Sünne.

„Arstidel oli haiglas kogu aeg kiire, õed ei saanud eesti keelest aru ning pigem suhtusid emadesse eelarvamusega. Nii polnud mul haiglauksest välja astudes selgust isegi selles, kuidas nii väikesele lapsele üht või teist rohtu anda või mida peaks tema olekus jälgima, et midagi hullemat ei juhtuks. Ma ise polnud Simonal veel ühtki krampigi näinud, aga väidetavalt oli ta haiglas krambitanud. Minu jaoks oli isegi see küsimus, kas ma tunnen krambihoo õigel ajal ära," meenutab ta.

> „ EESTIS POLNUD ÜHTKI TEIST SIMONAGA SAMASUGUSE DIAGNOOSIGA LAST. POLE SENIMAANI.

Sünne sõnul olid Simona esimesed kuud, tegelikult terve esimene eluaasta, tema jaoks väga kurnavad. Ta peaaegu ei julgenud öösiti magadagi. Kogu aeg oli hirm, et äkki juhtub beebiga midagi. Peale selle hakkasid Simonat kimbutama sagedased kopsupõletikud. Enamasti algasid need vappekülma ja kõrge palavikuga just öösiti. Siis tuli laps kähku riidesse panna, kott kaasa haarata ja teele asuda. Isegi kiirabi ootamise peale ei julgenud Sünne aega kulutada – autoga sai ise rutem kohale. Neid haigestumisi tuli ette nii tihedalt, et lõpuks ei pakkinud ta lapsega taas haiglast koju saabununa enam haiglakotti lahtigi. Jättiski koti esikusse ootama, kust sai selle jälle kärmelt õlale haarata, kui oli tarvis uuesti EMO-sse kihutada.

„Siiamaani on minu jaoks ääretult solvav lugeda mõne puudega lapsest jutustava leheloo tagant naiivsete lugejate kommentaare, umbes selliseid, et mis sa, ema, nüüd siin oma rasket elu kurdad, see oli ju sinu enda otsus ja valik – sünnitada puudega laps!" lisab Sünne. „Minu lugu on hea näide sellest, kuidas ma „otsustasin" ja „valisin" endale puudega lapse! Minu ainus valik oli leppida sellega, et meie perre nii kaua oodatud lapseke ei sündinud tervena. Ja minu ainus otsus oli teha sealt edasi kõik võimalik ja võimatu Simona heaks. Selle nimel, et ta tunneks ennast kõigest hoolimata võimalikult hästi ning elaks nii täisväärtuslikku elu, kui ta vaim ja keha vähegi lubavad."

TEINE ARVAMUS

Ehk on mõnedel „Puutepunkti" telesaate vaatajatel veel meeles lugu Sünnest ja Simonast, mis läks eetrisse 2011. aasta oktoobris. Simona oli siis viieaastane ja meie esimesel kohtumisel rääkis Sünne, et šokist veidi toibununa võttis ta kohe ühendust Tartu ülikooli kliinikumi lastekliinikuga ning palus sealsetelt lastearstidelt teist arvamust Simona diagnoosi ja väljavaadete kohta.

Loomulikult tegi ta seda usus, et ehk annavad uued ja võib-olla ka põhjalikumad uuringud lapsele siiski veidi lootusrikkama prognoosi.

„Panin dr Inga Talviku juurde aja kinni ja tema eestvedamisel tehti Simonale kõik uuringud algusest lõpuni uuesti. Tallinnas välja pakutud diagnoos lükati küll nendega ümber, aga ega meie elus selle tulemusena paraku midagi helgemaks ega lihtsamaks ei muutunud," tunnistab ta.

„Simona lõplikuks diagnoosiks sai Aicardi sündroom – geenidefektist põhjustatud harva esinev ehk harvikhaigus, mille sümptomite hulka kuuluvad ravile allumatu epilepsia ja arenguhäired. Seega enam-vähem sama, mis käis kaasas ka meie esimese diagnoosiga. Pluss sinna juurde muidugi veel sünnitraumast tulenev ulatuslik ajukahjustus," rääkis Sünne telesaates. Rõõmustades siiski, et vähemalt leidsid nad dr Talviku näol Tartust Simonale hooliva neuroloogi, kellele võisid iga murega helistada ning kes neid alati nõu ja jõuga aitas.

> „MINU LUGU ON HEA NÄIDE SELLEST, KUIDAS MA ISE „OTSUSTASIN" JA „VALISIN" ENDALE PUUDEGA LAPSE!

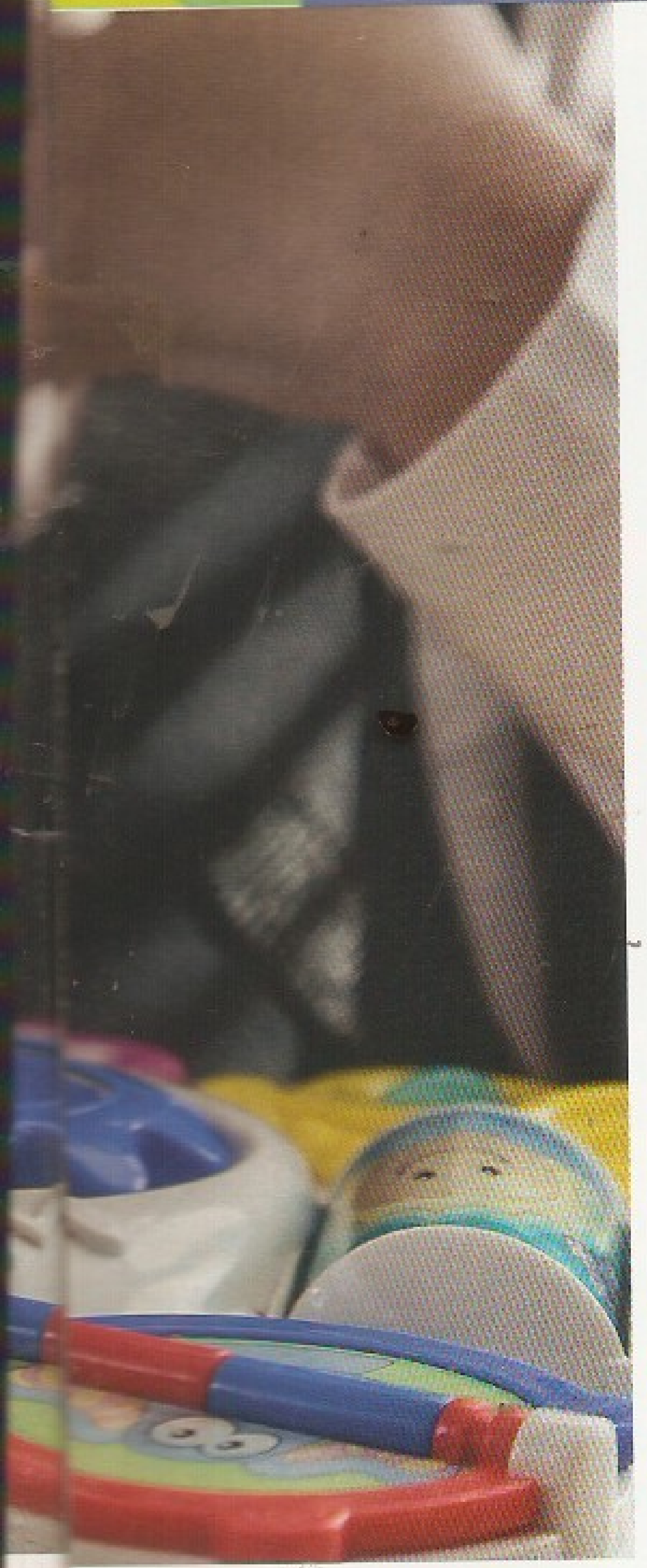
AINUS LAPS EESTIS

Paraku ei osanud ka dr Talvik Sünnele väga täpselt öelda, kui kaugele üldse võib Simona areng välja jõuda.

Sünne otsis internetist Aicardi sündroomiga laste lugusid, aga ka need mujalt maailmast pärit kogemused ei aidanud teda palju edasi, sest selle diagnoosiga laste probleemid ulatuvad seinast seina ning ka nende arenguvõime on erinev. Mõni lastest hakkab väi-

Pärast Soomest naasmist vahetas pere kesklinna paneelmaja korteri linnaääre taga asuva maja vastu, kus Simonaga on palju mugavam toimetada.

HEIKO KRUUSI



Peatselt 11-aastaseks saava Simona lemmikmänguasi on endiselt beebide muusikajaam.

HEIKO KRUUSI

kese hilinemisega kõndima, teine jääbki kärus lükatavaks; mõni õpib lugema ja kirjutama, teine seevastu jääb alatiseks kõnetuks. On ka selliseid lapsi, kes on jäänud oma päevade lõpuni aparaatide külge. Eestis polnud sel ajal teada ühtki teist Simonaga samasuguse diagnoosiga last, pole senimaani.

Mida aeg edasi, seda selgemaks Sünnele sai, et Simona on paraku üks neist kõige raskemate puuetega Aicardi sündroomiga lastest, kes ei hakka kunagi kõndima ega rääkima ning kes ei tunne kuigi palju huvi ümbritseva vastu. Viieaastasena oli Simona lemmikmänguasi beebidele mõeldud muusikaline lauamäng, millel olevaid kujundeid käega puudutades sai kuuldavale tuua helinaid ning meloodiaid. Tüdruk käis siiski lasteaias ja näis seal mingil moel nautivat teiste laste lähedalolekut.

Sünne meelest oli kõige tähtsam siiski see, et ravimid suutsid hoida Simona krampe kontrolli all ning füüsiliselt oli laps tänu regulaarsele füsioteraapiale ja asendiravile tugevamaks saanud.

„Tema kehatüvi läheb järjest tugevamaks ja kuigi peahoid on tal ikka veel kehvakene, on see nüüd siiski tunduvalt parem kui veel paar aastat tagasi," rääkis Sünne „Puutepunktile" kuue aasta eest. „Simona saab omal jõul end ikkagi minimaalselt liigutada, seepärast on väga oluline jälgida tema asendit ja seda vajadusel abivahenditega korrigeerida, et selg kõveraks ei vajuks ning liigesed ei deformeeruks. Ka öösiti tuleb mõnetunniste vahedega Simona asendit vahetada ning teda tõstes peab olema ettevaatlik, et ta luud-liikmed viga ei saaks. Terve laps saab liigutades oma keha ise ebamugavate asendite eest kaitsta, aga Simonal sellist võimekust pole," kirjeldas ta.

Aina rohkem hakkas Sünnele muret tegema ka ta enda tervis. Laps kaalus juba 20 kilo ja tema tõstmine ning tassimine räsisid paratamatult ema selga ja liigeseid. Ka mure ja pinged hakkasid tasapisi väsitama.

Kuna abikaasa käis tööl Soomes, hakkas perel idanema plaan koos lapsega hoopis sinna kolida.

NAERATUS NÄOL

Tänavu märtsi lõpus läksime Sünnele-Simonale uuesti külla. Leidsime nüüd juba ligi 11-aastase Simona eest mängimas täpselt sama muusikamängu nagu toona. Laps ise oli tublisti pikemaks sirgunud ja tervitas külalisi rõõmsa naeratusega.

„Emotsionaalne areng ongi Simonal olnud kõige märgatavam. Ta on muutunud elavamaks. Kui talle miski meeldib, reageerib ta naerdes ja hoogsalt käsi liigutades. Kui ta tunneb end halvasti, annab ta ka sellest kohe häälekalt märku. Ta peab lugu seltskonnast. Ei ole nii, et meie kõik istume köögis söögilaua taga, ajame juttu, ja Simona on oma eritoolis kuskil eemal. Tingimata tuleb tüdruk meie juurde sõidutada, siis on ta rahul. Kõik muu on enam-vähem sama," resümeerib Sünne paigalseisud ja edasiminekud tütre arengus.

Siis tekib talle silmanurka naerusäde ja ta lisab: „Kuigi, jah, 20 kilo asemel kaalub ta nüüd 25 kilo, nii et minu füüsiline koormus Simona hooldamisel on viie kilo võrra kasvanud!"

Siiski on viimased viis-kuus aastat olnud Raavikute pere jaoks ülimalt muutusterohked. „Üks muu-

> “ KUNI TA TUNNEB OMA ELUST JA MEIE KESKEL OLEMISEST RÕÕMU, ON JU KÕIK TEGELIKULT VÄGA HÄSTI.

Vanemad tahavad pakkuda Simonale turvalisust ja rõõmu, sest keegi ei tea, kui pikk tütre elutee üldse on. HEIKO KRUUSI

tus annab endast teada sealt tagumise toa seina tagant," naerab Sünne, vihjates eemalt kostvale imiku häälitsemisele. „Sain aasta lõpus vanaemaks, meie vanem tütar Elica tõi enne jõule ilmale imetoreda poisipõnni, Dominici. See tita kaalub juba ligi seitse kilo ja Elica kurdab, et uhh, ei jaksagi enam last süles tassida! Kui mina võtan Dominici sülle, tundub ta nagu udusulg. Vaat mida tähendab igapäevane jõutreening Simonaga!"

SOOME ELAMA

Sünne sõnul oli aga kõige pöörangulisem aeg kogu pere jaoks 2012. aasta sügis, mil ta koos Simonaga mehe juurde Soome elama suundus. Abikaasa oli püsivalt Soome tööle läinud juba kolm aastat varem, kui Simona oli kolmene. Põhjuseks muidugi see, et puudega tütre erivajadused vajasid lisaraha, eriti olukorras, kus ka Sünne oli jäänud pärast Simona sündi koduseks. Olukord lihtsalt nõudis pereisalt suuremat panustamist ja Eesti palkadega ei tuldud enam välja.

„Kui abikaasa Soome läks, kasvas muidugi minu hoolduskoormus kodus veelgi, isa sai lapsega tegelemisel abiks olla vaid vabadel päevadel, mil ta kodus külas käis. Minu elu aga kulgeski neil eraldi elatud aastatel nii, et hommikul tõusin, pesin ja riietasin Simona, söötsin tal kõhu täis ja sõidutasin autoga lasteaeda. Tulin tagasi koju, tegin hädatarvilikud majapidamistööd, keetsin ja püreerisin Simonale järgmiseks päevaks kaasavõetava lasteaiatoidu ja siis panin teistpidi tagasi lasteaeda lapsele järele. Kahel korral nädalas käisin tütrega õhtupoolikul füsioterapeudi juures, ülejäänud päevadel tulime otse koju. Siis kõndisin temaga tunnikese õues ja õhtul järgnes tavapärane mahukas hooldustöö," räägib Sünne.

> „SELLISTEL HETKEDEL PAKKISIN ASJAD KOKKU JA ASUSIME SIMONAGA HOMMIKUL KELL VIIS TEELE. TEEKOND PÄRNUSSE KESTIS TÄPSELT KAKSTEIST TUNDI.

Ta tunnistab, et tütre hooldamise kõrval hakkas teda aina rohkem kurnama sotsiaalsüsteemiga suhtlemine. See eeldas, et iga uue vajaduse korral, olgu selleks hügieenivahendid, abivahendid või tugiteenused, tuli tal otsast peale hulga paberite abil hakata tõestama, et Simona on ikka tõepoolest laps, kellele kõik see on seadusega ette nähtud.

KODUIGATSUS

„Abikaasa töötas Vaasas pagaritööstuses. Üürisime endale linnast 18 kilomeetrit eemal Koivulahtis, vaikses maakohas maja ja alustasime uut elu," kirjeldab Sünne pere uue elu algust naaberriigis. „Kõik sujus, Simona hakkas käima Isolahden koulu nullklassis, aasta pärast 1. klassis. Lapsed viidi hommikul taksobussiga kooli ja toodi pärastlõunal koju. Mina käisin hommikupoolikuti tööl, kui Simona koolis oli, töötasin kodude koristajana. Meil oli Soomes ka oma tutvusringkond. Vabadel päevadel sõitsime ringi ja nautisime kaunist loodust. Oleksime võinud vabalt sinna elama jäädagi, kui – koduigatsus poleks piinama hakanud," tunnistab Sünne.

Võib-olla kohanevad päris noorena kodumaalt lahkunud inimesed mujal hõlpsamini, aga Sünne ütleb, et keskeas inimesena tundis tema võõrsil olles ikkagi kogu aeg, et juured on mujal ja tahaks nende juurde tagasi. Seda enam, et pere vanem tütar, tollal juba 17-aastane Elica ei tulnudki Soome kaasa, sest teda ootas ees gümnaasiumi lõpuklass.

„Jah, ja siis helistab meie suur tüdruk vastu ööd, et ema, mul on nii kurb üksi kodus olla! Muidugi oli ta – ja on jätkuvasti – väga tubli ja juba toona iseseisev inimene, ka vanavanemad olid ju kõrval, aga ikkagi. Ka seitsmeteistkümnene tütar vajab ema, niisamuti nagu viiene või kümnene," jätkab Sünne.

„Mis muud, kui sellistel hetkedel pakkisin asjad kokku ja asusime Simonaga hommikul kell viis teele. Uksest ukseni kestis meie teekond Pärnusse täpselt kaksteist tundi. Kõik need autos söötmised ja mähkmete vahetused, pööramised-keeramised – need on meil ikka kordi ja kordi läbi tehtud," tunnistab Sünne.

Kui siis veel mehe ema tervis halvenes, võeti perega vastu otsus, et pärast kaht aastat Soomes elamist tullakse Eestisse tagasi.

UUESTI EESTIS

„Elasime Soomes ühetasapinnalises eramajas ja nägime, kui mugav lahendus see on Simona eest hoolitsemisel," jätkab Sünne. „Eestis tagasi, otsustasime vahetada ka oma Pärnu kesklinnas asunud korteri eramu vastu linna külje all asuvas Tammiste külas. Oleme väga rahul. Lisaks treppide puudumisele on siin õhk puhtam, ilusa ilmaga saan Simona käruga lihtsalt õue tuulevaiksesse kohta värsket õhku hingama lükata. Või siis temaga metsa alla jalutama minna. Linnas oli ikka nii, et tegin muudkui tiire ümber korrusmaja, sellist varianti polnudki, et oleksin saanud ta kas või kümneks minutiks omapead õue jätta. Teiseks, nüüd on meil suur vannituba, kuhu mahub ka abivahenditega sisse. Simonal on ka omaette magamistuba. Kõik need on puudega lapse perele väga olulised asjad. Kui me temaga ühes toas magasime, siis ikka segasime üksteist. Simona virgus unest, kui meie õhtul hiljem voodisse läksime, ja samas olin mina ikkagi õhtust hommikuni „valvekorras". Kuulsin ja jälgisin lapse iga liigutust ja hingetõmmet. Ka nüüd käin teda kõrvaltoas mitu korda öö jooksul pööramas, aga pärast seda lähen voodisse tagasi ja magan sügavat und," kiidab Sünne puudega lapse hooldamise jaoks kohandatud elukohta.

Ta meenutab, et perele uue kodu otsimise juures oli põnev see, et täiesti ootamatult jõuti välja sama maja juurde, mida oldi käinud vaatamas ka kohe pärast Simona sündi, kui oli ju tegelikult selge, et lapse erivajaduste tõttu oleks omaette elamine korrusmajas elamisest hoopis parem lahendus. „Siis polnud aga omanik lõpuks üldse kindel, kas ta maja müüa tahabki, ja tehing jäi katki. Aga ju siis ikka oli see tore linnalähedane elamine meie perele saatuse poolt ette nähtud. Tuli meie juurde küll natukese

Kuigi pere tahaks olla koos, tuli Simona isal minna tööle tagasi Soome, sest vastasel juhul tulnuks paljust hädavajalikust loobuda. See aga tähendas Sünnele koduseks hooldajaks jäämist. HEIKO KRUUSI ringiga, aga ikkagi tuli," ütleb Sünne naeratades.

Esialgu laabus Raavikute pere elu pärast kodumaale naasmist igati hästi. Simona asus käima toimetulekukoolis, ka pereisa leidis Eestis uue töö ning isegi Sünne sai tütre hooldamise kõrvalt tööl käima hakata. Töökohaks valis naine kodutekstiile tootva ettevõtte Wendre. Sel põhjusel, et seal sai tööd teha kolmes vahetuses, mis võimaldas tal abikaasaga Simona eest hoolitsemist jagada.

„Eks muidugi oli vahel raske õhtul kell üksteist öövahetusse patju õmblema minna, aga see-eest olin hommikul pool seitse jälle tagasi kodus ja sain Simona kenasti koolibussi peale minekuks ette valmistada ning isegi koos mehega hommikukohvi juua," kirjeldab Sünne.

NOKK KINNI, SABA LAHTI

„Meie siinne elu hakkas aga mõranema hoopis sel põhjusel, et abikaasa töökohal jäid palgapäevad juhuslikuks – maksti siis, kui tellijad olid tööde eest tasunud. Aga meil oli maja pangalaenuga ostetud ja laenumaksed tuli alati täpselt tasuda, mitte vaid siis, kui palka maksti. Nüüd on seis selline, et mees on tagasi Soomes. Ja Simonat üksinda hooldades saaksin mina teha vaid osaajaga tööd, mida ma aga paraku ei ole seni veel leidnud."

Sünne lisab, et kahjuks on ta enda tervis Simonat hooldades juba sel määral kannatada saanud, et tal on diagnoositud lisaks selja- ja liigesehädadele depressioon ning ärevushäired.

Mõned kuud tagasi esitas ta töötukassale taotluse, et saada osaline töövõime, aga seal leiti, et naine on igati tublis vormis, et täie jõuga tööd rabada.

> “ SÜNNE LISAB, ET KAHJUKS ON TA ENDA TERVIS SIMONAT HOOLDADES TUGEVALT KANNATADA SAANUD.

Simonast rääkides tunnistab Sünne, et ega tal pole praegugi päris täpset arusaama sellest, mis tüdrukut ja teda ennast lähemas või kaugemas tulevikus ees ootab.

Füsioterapeut on öelnud, et võib-olla ei kasvagi laps enam suuremaks, sest luustik vajab kasvamiseks liikumisest saadavaid impulsse, aga Simona suudab omal jõul liigutada vaid õlavööd ja käsi. „Igal juhul on lapse füüsilise poole hoidmine praegu kõige tähtsam," räägib Sünne.

Ta lisab, et õnnetuseks said nad sügisel halbade uudiste osaliseks. Vaatamata sellele, et lapsel on kehajäljendi järgi valmistatud individuaaliste, on skolioos süvenenud. Lisaks on labajalad ja üks õlaliiges deformeerunud. Sünne ütleb, et vaadates röntgeniülesvõtet Simona luustikust tuli talle nutt peale. Tallinna lastehaigla ortopeedid kaalusid esimese hooga seljalõikust, aga kuivõrd esialgu ei põhjusta vildakas selg veel hingamisraskusi ega lisakoormust südamele, lükati operatsioon edasi. Asendiravi ja füsioteraapia on jätkuvasti Simona elus väga tähtsal kohal.

Muu hooldus on püsinud aastaid ühesugune. Näolihaste osalise halvatuse tõttu saab laps süüa vaid peenestatud või püreestatud toitu. Vedelikku antakse tüdrukule lusikast ja suurema janu korral endiselt lutipudelist. Täiesti kindlasti ei hakka ta kunagi iseenda eest hoolitsema, end ise pesema ega riidesse panema.

„Kõik need toimingud jäävad alatiseks meie teha ja hoolitseda. Aga kuni ta tunneb oma elust ja meie keskel olemisest rõõmu, on ju kõik tegelikult väga hästi," naeratab Sünne meie jutuajamise lõpuks.

Anne Lill

KUIDAS LAPSE P

NIIPEA, KUI SÜNNEL OLID SIMONAGA SOOME ELAMA ASUMISEKS LOAD JA SISSEKIRJUTUSED OLEMAS, ANDIS TA KOHALIKU OMAVALITSUSE SOTSIAALTÖÖTAJALE TEADA LAPSE ERIVAJADUSTEST. JÄRGNES ÜMARLAUD, KUS SIMONA EDASINE KÄEKÄIK ARUTATI JUBA MITME SPETSIALISTI OSALUSEL PISIASJADENI LÄBI.

Erinevalt Eesti tavadest ei eeldanud ametnikud, et Sünne on kursis riigi seadusandluse, pakutavate tugiteenuste saamise korraga või teab juba ette, mida küsida. Kordagi polnud Sünne küsija rollis, et kas äkki saaks lapsele üht või teist teenust. Ametnikud pakkusid abivariante välja ning emalt oodati nende kohta hinnangut, mis võiks perele neist kõige paremini sobida.

Kuna Soome kolimise ajaks oli Simona jõudnud just viimasesse koolieelsesse aastasse, oli ümarlaual üks põhjalik aruteluteema näiteks see, kas tal oleks õige kooliea saabumiseni käia ka Soomes veel aasta lasteaias või oleks mõistlikum otse kooli minna ning alustada õppimist nullklassist. Üheskoos leiti, et parem oleks siiski kohe koolis alustada, et vältida aasta pärast jälle uue asutusega kohanemist, mis tooks puudega lapsele kaasa lisapingeid. Sotsiaaltöötaja oli ümarlaua eel juba võtnud ühendust ka pere elukoha lähedal asuva erivajadustega lastekooliga ja pidanud esialgsed läbirääkimised.

Kui Sünne uuris oma tööle mineku plaanide asjus, kas kooli juures tegutseb ka pikapäevarühm, siis vastati, et seda pole. Välja pakuti aga võimalus leida Simonale tugiisik, kes võiks tema-

TOETATAKSE PUUDEGA RET SOOMES?

SIMONA NAUTTII KEINUMISESTA

2.9
Simona keinui tänään keinutuolissa opettajan sylissä, oli tyytyväinen. Ruokana oli siskonmakkarasoppaa, hyvin maistui.
-Terhi-

Sünne ütleb, et hoolekandesüsteem töötab Soomes hästi. Arstiabi hindab pere aga kaheaastase kogemuse põhjal Eestis paremaks.

ga pärast koolitunde tegeleda. Lisati, et kui pere vajaks puhkust, näiteks on kavas reisile minna, või juhul kui vanemate tööajad on sellised, et laps peaks olema kodust ära ka õhtupoolikuti, on välja pakkuda Simona kodust sadakonna kilomeetri kaugusel asuv rehabilitatsioonikeskus, kus pakuti ka hoiuteenust, kuhu võib lapse viia siis, kui vanemad ise ei saa mingil perioodil tema eest hoolitseda. See variant ei läinud aga Soomes oldud aja jooksul vanematel kordagi käiku.

Tugiisiku teenust aga kasutati küll ning inimese leidmisega polnud Sünnel tarvis vaeva näha, sest üks Simona õpetajatest oli hea meelega nõus lapsele koolivälisel ajal tugiisikuks hakkama.

Ümarlaual pandi paika ka Simona kooli ja tagasi sõidutamise graafikud ning muud praktilised pisiasjad.

VANEMAL KORRALIK TOETUS

Sünne sai sel nõupidamisel ühtlasi teada, et talle kui puudega lapse emale on ette nähtud igakuine toetusraha 840 eurot (kuna Soomes on keskmine palk ligi 2,5 korda Eesti keskmisest palgast suurem, vastaks siin see summa umbes 330 eurole kuus).

Küsimusele, kas toetusraha on mõeldud asenduspalgana vaid kodusele puudega lapse emale, vastati, et see on puudega lapse vanema toetus ja säilib ka siis, kui ema on tööle asunud. Selgitati, et puudega lapse hooldamine on töömahukas ning ka töötav vanem peab selleks igal juhul palju vaeva nägema ja enamasti lisakulutusi tegema. Kas ema lapse koolis olles lihtsalt puhkab või on tal jaksu ka sel ajal tööd teha, on iga inimese enda otsustada.

KODU KOHANDAMINE

Kui Simona oli juba esimesi päevi koolis käinud, tuli omavalitsuse sotsiaalkomisjon Raavikute juurde koju külla. Uuriti, kas ümarlaual välja pakutu on perel kätte saadud, kas kõik toimib sujuvalt, ning ühtlasi vaadati kodu üle selle pilguga, kas seal oleks vaja invakohandusi teha.

„Selle koha pealt minu arvates mindi isegi liiale," tunnistab Sünne. „Meie maja asus kõrgendikul ja päris ukse ees oli betoonist valatud väikese kaldega aste. See kõik kokku oligi juba omamoodi kaldtee, mida mööda sai Simona käru igasuguse vaevata tuppa lükata, aga sotsiaaltöötajad arvasid siiski, et tingimata tuleb majja pääsuks ehitada kaldtee, sest äkki talvel libedaga võivad senised lahendused ohtlikuks osutuda. Pealegi on kodu kohandamine liikumispuudega lapse perele Soomes ette nähtud." Arutleti ka lävepakkude mahavõtmise üle majas sees, seejuures vist unustati, et maja oli neil üksnes üüril. Perel õnnestus lõpuks mõnestki plaanist siiski loobuda.

Sünne jätkab, et kui tekkis Simonale uue eritooli hankimise küsimus, siis pakuti välja, et seda saab abivahendifirmadest laenutada. Asja uurides selgus aga, et ükski saada olevatest toolidest Simonale ei sobinud. Lõpuks tellitigi talle samasugune individuaaliste, mis tal oli kasutusel Eestis, aga kogu asjaajamise pidi Sünne juba oma õlgadele võtma, sotsiaaltöötajad siin abiks ei olnud. Hiljem tuli tal sageli vastata küsimusele, kust ta sellise üliuhke ja funktsionaalse abivahendi on saanud ning kas see on Eestist ostetud.

„Soome sotsiaalsüsteem on detailideni paigas," räägib Sünne ja lisab, et ka vanemad teavad, et abi on saadaval, aga olemasoleva süsteemi raames.

„Meil on tavaline, et emad uurivad internetist, teevad ise järelepärimisi, räägivad kõikvõimalike spetsialistidega ja lõpuks leiavad või leiutavad ise parimad variandid. Soomes pole puuetega laste vanematel endil vaja eriti suurt aktiivsust üles näidata," jätkab ta ning märgib, et ühest küljest on see mugav ja jõudu säästev, aga teisalt võib nii mõni hea lahendus kasutamata jääda: „Soomes süsteem toimib ja sellega tuleb vanematel lihtsalt sobituda. Kusjuures, ega need süsteemi pakutud lahendused ei pruugi olla igal üksikul juhul parimad."

HOOLDUSVAHENDID

Igapäevaste hooldusvahendite koha pealt oli aga Soome abisüsteem Sünne meelest ülihea. Kui Eestis on puudega lapsele ette nähtud 60 mähet kuus, siis seal sai pere tellida mähkmeid vajadusest lähtudes. Neile polnud vaja isegi järele sõita, sest postiauto tõi kasti kokku lepitud päeval, pealegi tasuta, kohale. Ka pesugeelide ja šampoonide tellimustel polnud piiri peal, kõike tarvilikku sai vajalikus mahus tellida.

Sünne meenutab, et pärast Soome jõudmist võtsid nad kohe ühendust ka kohaliku tervisekeskusega ning käisid neuroloogi vastuvõtul. Selleks valmistuti juba Eestis, lastes soome keelde tõlkida Simona haiguslood ning viimaste uuringute kokkuvõtted. Neid uuringute tulemusi vist teisel pool lahte veidi umbusaldati, sest arst lasi nii EEG kui ka vereproovid ja muu kohapeal uuesti teha. Tohter oli aga igati vastutulelik ning oli Sünnega nõus, et Soomes võiks jätkuda Simona tervise jälgimise skeem samal viisil nagu Eestis. Et kord aastas läbib laps haiglas uuringud ning neist lähtudes saab kavandada edasise ravi.

Simona oma Soome kodumaja ees. ERAKOGU

ARSTIABI EESTIS PAREM

„Paraku jäi see üksnes jutuks ja järgmise tervisekontrolli tegime ikkagi läbi hoopis Tartu ülikooli kliinikumi lastekliinikus, mille arved siis Soome tervisekindlustus ette nähtud mahus kinni maksis. Kui me siin Eestis kurdame sageli, et eriarstide juurde on pikad järjekorrad, siis Soomes võivad need olla veel mitu korda pikemad," tõdeb Sünne.

Ta ütleb, et ka n-ö süsteemivälist suhtlemist – et mul on oma arstiga kokkulepe ja ma võin talle iga kell helistada – Soomes ei eksisteeri. „Pole isegi sellist võimalust, et helistan hommikul pereõele ja

HARVIKHAIGUSED: MIS NEED ON?

Harvikhaigused (harvaesinevad haigused, haruldased haigused) on sellised haigused, mida esineb väga vähestel inimestel, vahel vaid mõnel inimesel kogu maailmas, mistõttu on ka meedikutel nende kohta vähe teavet ja ravikogemusi. Paljudel harvikhaigustel polegi ravi, mõnede teiste jaoks on välja töötatud ravimid, kuid patsientide vähesuse tõttu võivad need olla väga kallid.

Euroopa Liidus defineeritakse harvikhaigust kui haigust, mida esineb kuni viiel inimesel 10 000 elaniku kohta. Globaalselt pole sellist esinemissageduse piiri aga kokku lepitud, sest haigus võib olla harvaesinev ka üksnes mõnes maailma piirkonnas, samas kui teisal esineb seda sagedamini.

Maailmas arvatakse olevat avastatud ligi 8000 harva esinevat haigust. Enamik neist on geneetilise päritoluga, kuid esineb ka kasvajaliste haiguste haruldasi vorme, autoimmuunse tagapõhjaga haruldasi haigusi jne. Kuigi igat üksikut harvikhaigust võib põdeda vaid väike hulk inimesi, on haruldasi haigusi põdevaid inimesi maailmas kokku sadu miljoneid. Euroopas arvatakse olevat ligi 35 miljonit harvikhaiguste põdejat, Eestis vastavalt 70 000 – 100 000.

Kuigi harvikhaigused võivad avalduda kogu elukaare jooksul, on need enamasti siiski kaasa sündinud. Väga sageli põevad neid lapsed, kel haigus avaldub kohe sünni järel, andes endast märku raskete sümptomitega, sealhulgas arenguhäirena. Sageli võtab haiguse diagnoosimine kaua aega. Tänu geenitehnoloogia kiirele arengule ning geenitestide tegemise kiiremaks ja odavamaks muutumisele saavad harvikhaigusega inimesed diagnoose siiski järjest kiiremini, kuid mitte kõikide jaoks ei tähenda see ukse avanemist paremasse ellu. Kui diagnoos aitab leida võimaliku ravimi või ravimeetodi rahvusvaheliste infovõrgustike kaudu, võib see aga olla patsiendi ja tema lähedaste jaoks suur edasiminek.

1. märtsil 2017 alustas Euroopas tööd uuenduslik piiriülese koostöö platvorm, mis ühendab harvikhaiguste või vähese esinemissagedusega nn kompleksaiguste diagnoosimise ja ravi tegelevaid spetsialiste eri liikmesriikidest. Sisuliselt tähendab

Kuigi Simona koolis ei tegutsenud pikapäevarühma, oli üks õpetajatest nõus asuma tööle ka tüdruku tugiisikuna.

ERAKOGU

küsin, mida nüüd teha, lapsel on 39 kraadi palavikku. Ka erakorralise meditsiini osakonnad ei ole mõeldud taoliste olukordade jaoks, vaid pigem ikkagi õnnetuste ja muu seesuguse puhuks. Korra käisime haige lapsega EMO-s, sealt saadeti meid perekeskusse, kus ootasime kõrges palavikus lapsega kolm tundi. Ja sealgi määrati vaid antibiootikumid ja saadeti analüüse tegemata kodusele ravile," kirjeldab ta.

„Üks põhjusi, miks me ikkagi lõpuks Eestisse tagasi tulime, oligi muude põhjuste kõrval ka see, et kuigi sotsiaalsüsteem on Soomes ülihea, siis arstiabi suhtes, mis on Simona jaoks väga olulisel kohal, tunneme end siin Eestis turvalisemas olukorras," räägib Sünne.

Anne Lill

see, et 900 kitsalt spetsialiseerunud meedikute ja teadlaste gruppi hakkavad virtuaalvõrgustike kaudu tegema koostööd mitmesugustes valdkondades luuhaigustest verehaigusteni, laste vähktõvest immuunpuudulikkuseni, et telemeditsiini arendades vahetada infot, viia läbi uurimis- ja arendustöid, korraldada ühiseid ravimi- ja seadmehankeid jms. Sellest koostööst loodetakse edaspidi igal aastal kiiremat ja paremat abi tuhandetele patsientidele, kes põevad haruldasi haigusi.

Eestis on kodanikuühiskonna, patsientide ja arstkonna esindajate koostöös välja töötatud harvikhaiguste arengukava 2015–2017. Kahjuks on kavandatud tegevused (harvikhaiguste registri loomine, patsientide ja perede nõustamine jt) jäänud avaliku sektori finantseeringuta ning selle valdkonnaga tegeletakse haiglates jõudumööda ja eraldi. Vabatahtlikena on üritanud teemat eest vedada Puuetega Inimeste Koda ja Eesti Agrenska Fond.

*Parima ülevaate harvikhaiguste kohta leiab Orphaneti andmebaasist, millel on ka eestikeelne koduleht. Vaata lähemalt www.orpha.net (eesti keeles **www.orpha.net/national/EE-ET/index/avaleht/**).*

TENA
niisutatud
pesukindad

Pesuainega eelniisutatud pehmed pesukindad **TENA Wet Wash Gloves** on mõeldud kas kogu keha või ka üksnes mähkmealuse nahapiirkonna sagedaseks puhastamiseks.

Sobivad kasutamiseks kõigile – lihtne ja mugav on hoolitseda voodis lamava inimese hügieeni ning naha tervise eest; aktiivsele inimesele suurepärane abivahend kui pesemistingimused puuduvad.

Kindad on niisutatud puhastava ja nahka niisutava ning hooldava pesuainega. Puhastamise järel ei vaja nahk loputamist.

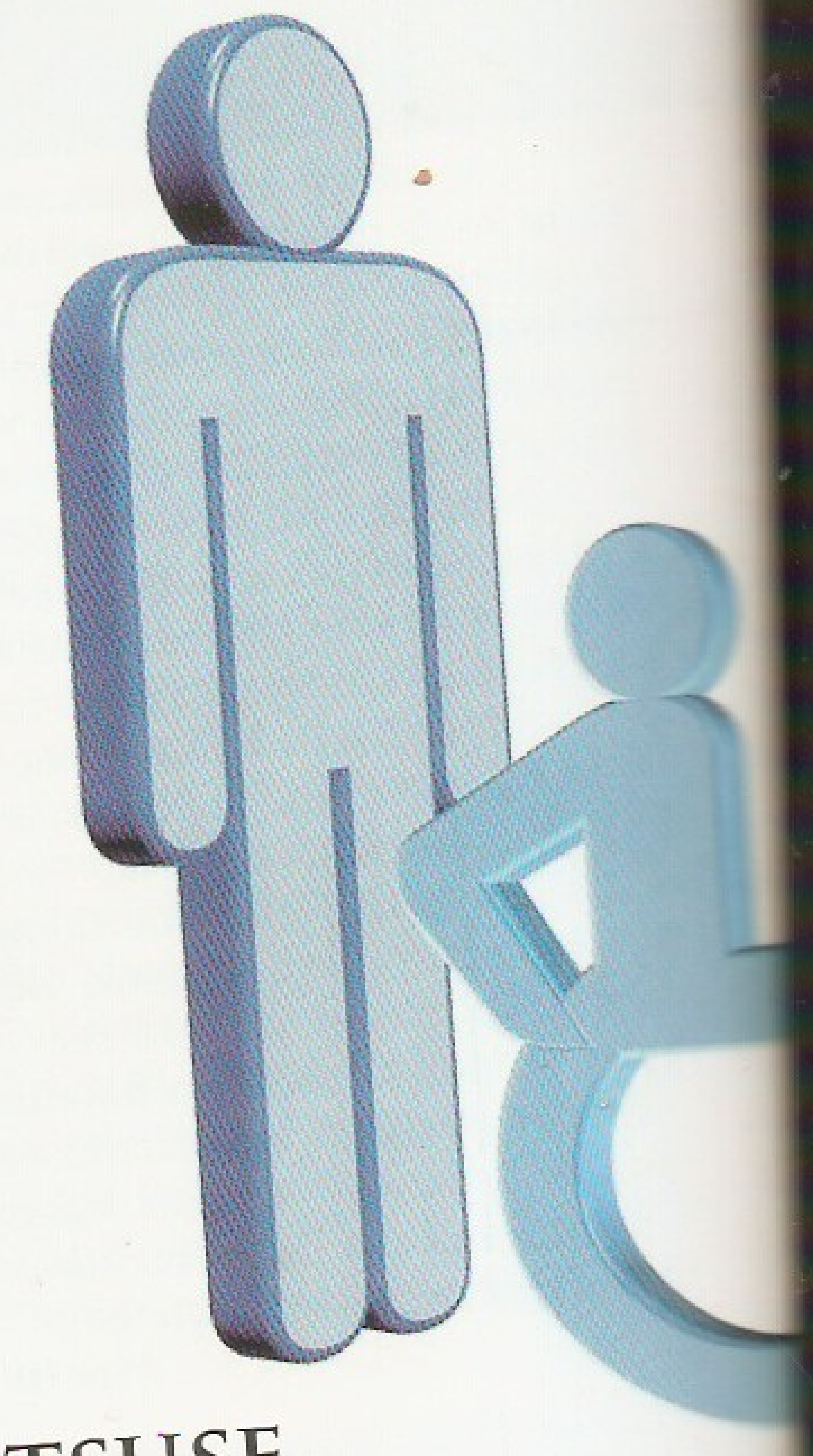
Ühes pakis on 8 pesukinnast.
Dermatoloogiliselt testitud.
Lõhnavaba.

-20%
www.tenapood.ee
aprillis

TENA
Wet Wash Glove
x8

TENA www.TENA.ee

PUUDEGA LAP
TEMA TEENUS



MEDITSIINISÜSTEEM

- Perearst, pereõde ja eriarst(id)
- Taastusravi
- Laste ja noorte vaimse tervise keskused
- Hooldushaiglas hooldamine (lamava lapse korral, kuni 60 päeva)

SOTSIAALKINDLUSTUSAMET

- Puudega lapse toetus (69–80,55 eurot kuus) kuni lapse 16-aastaseks saamiseni. Sealt edasi töövõimetoetus töötukassast.
- Riikliku soodustusega abivahendid ja hooldustooted.
- Raske ja sügava puudega laste tugiteenused: lapsehoidu, tugiisikut ja nendega seotud transporditeenust võib saada kuni 4918 euro eest aastas.
- Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus kuni 1395 euro eest aastas (taotlemisel tuleb arvestada kuni aastase ooteajaga). Koostatakse rehabilitatsiooniplaan.
- Pikaajaline rehabilitatsiooniteenus raske ja püsiva psüühikahäirega lastele (tulekul); praegu saab äärmuslikel juhtudel taotleda kohtumäärusega erihooldusteenust alaealisele (pearaha 1982 eurot kuus).
- Iga kuu kohta üks täistasuga lisapuhkepäev töötavale puudega lapse vanemale (taotleb tööandja) kuni lapse 18-aastaseks saamiseni.

HARIDUSSÜSTEEM

- Õigus saada koht lasteaia tavarühmas, tasandus-, arendus- või erirühmas.
- Õigus õppida tavakoolis (tavaklassis, eriklassis või -rühmas, üks ühele õppel, kodu- või haiglaõppel) või erikoolis. Kool peab tagama vähemalt eripedagoogi/logopeedi, psühholoogi ja sotsiaalpedagoogi teenuse.
- Laps võib käia koolis tugiisikuga, omavalitsus peab vajadusel tagama sotsiaaltranspordi.
- Puudega lapsele tuleb tagada juurdepääs ka sobivas vormis huviharidusele.
- Eriõppele suunab nõustamiskomisjon. Õppenõustamist ja hariduse tugiteenuseid pakuvad igas maakonnas asuvad Rajaleidja keskused (rajaleidja.innove.ee).

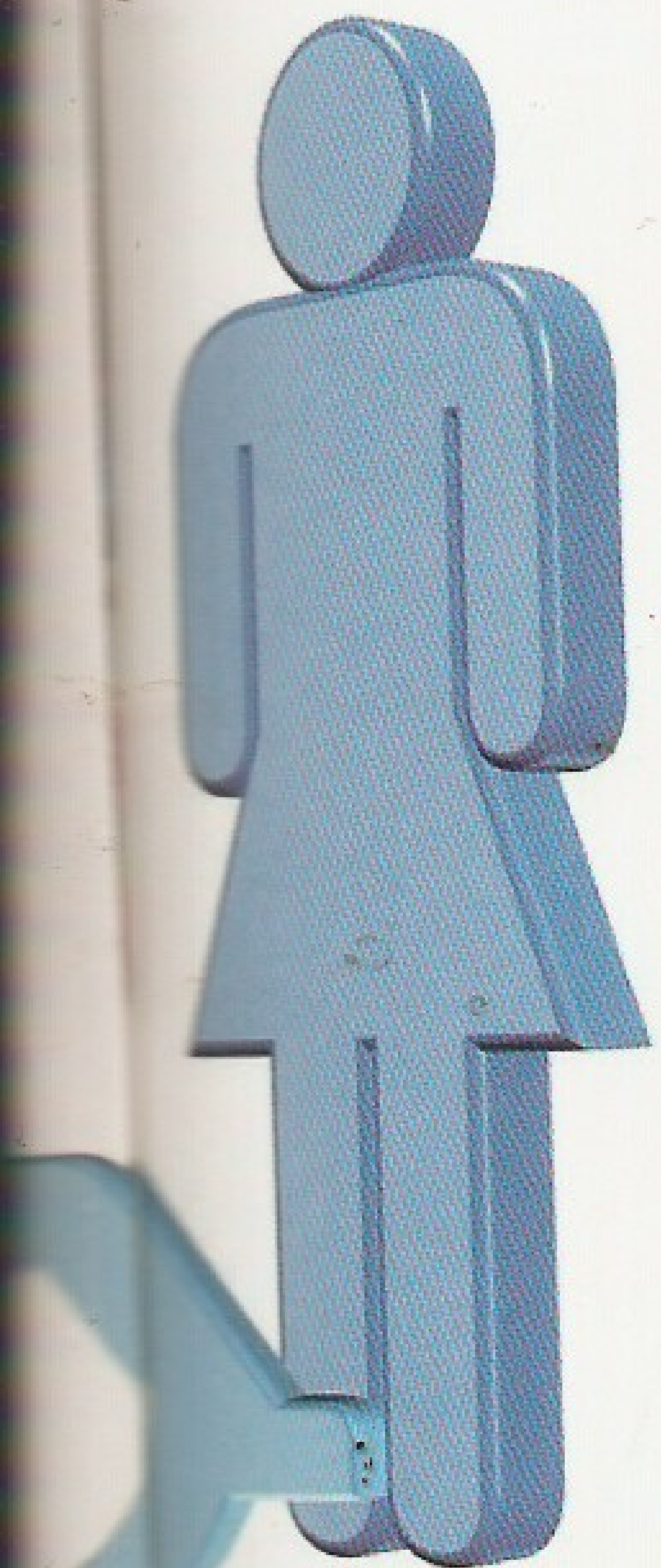
OMAVALITSUSE SOTSIAALTEENUSED

Kohalik omavalitsus hindab lapse ja pere abivajadust ning koostab juhtumiplaani, kus on märgitud, milliseid teenuseid ja abi on tarvis osutada.

- Lapsehoiuteenus kuni 18-aastasele puudega lapsele (lisaks lasteaiale, kooli pikapäevarühmale jms, kui vanem vajab vaba aega). Omavalitsus võiks pakkuda ka intervallhoidu.
- Tugiisikuteenus kodus või ka väljaspool kodu (lasteaias, koolis, rehateenusel jne käimisel).
- Sotsiaaltransport lasteaias-koolis käimiseks ja muudeks hädavajalikeks sõitudeks, kui ühistranspordi või muu transpordi kasutamine ei ole võimalik.
- Kodu kohandamine või ligipääsetava elamispinna tagamine.
- Omavalitsus võib maksta vanemale hooldajatoetust ja tema eest sotsiaalkindlustusmakseid.

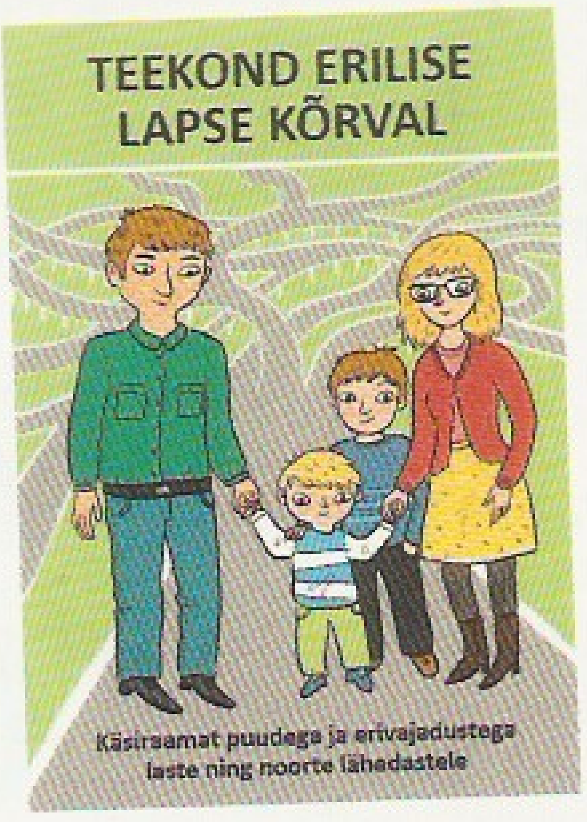
JA

D



TEEKOND ERILISE LAPSE KÕRVAL

MÖÖDUNUD AASTA LÕPUS ANDIS EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA VÄLJA KÄSIRAAMATU ERIVAJADUSTEGA LASTE JA NOORTE LÄHEDASTELE, MIS ON MÕELDUD ABIKS EMADELE JA ISADELE, KELLEST ON SAATUSE TAHTEL SAANUD PUUDEGA LAPSE VANEMAD.


TEEKOND ERILISE
LAPSE KÕRVAL
Käsiraamat puudega ja erivajadustega laste ning noorte lähedastele

Puudega lapse vanemateks saadakse alati ootamatult. See, mida vahel kirjutavad kommentaatorid meediaportaalides puudega lastest kõnelevate artiklite taga – et mis te nüüd virisete ja küsite maksumaksja kulul abi, kui ise võtsite vastu otsuse sünnitada siia ilma puudega laps, – on võhiklik ja küüniline. Kõrvalseisjatele võib ju tunduda, et tänapäeva meditsiin on kõikvõimas ning iga puue suudetakse diagnoosida juba looteeas. Tegelikkus on paraku teine. Ja asjaosalised teavad seda ülihästi.

Kas puudega lapsed on erilised või siiski lapsed nagu lapsed ikka, vajades ja nõudes lihtsalt väga palju rohkem tähelepanu ja erihoolt, jäägu igaühe enda otsustada. Üheselt selge on aga see, et puudega lapse lähedastel on uues olukorras eluga toimetulekuks ning lapsele parima toe ja arengukeskkonna pakkumiseks tarvis infot, mis aitaks orienteeruda siinse maa tervishoiu-, sotsiaal- ja haridussüsteemi keerukustes.

Ehk siis vaja on teada, mis küsimuses kelle poole pöörduda ja millisele abile on üldse võimalik loota.

- Missugused on riiklikud sotsiaaltoetused puudega lapsele, ka täisikka jõudnud puudega noorele, ning kuidas neid taotleda?
- Kuidas toimib rehabilitatsiooniteenus ja kust saada taastusravi?
- Mil moel hankida abivahendeid ja kes nende eest maksab?
- Kuidas leida erivajadustega lapsele sobivaim lasteaiarühm ja kool?
- Missugust abi küsida omavalitsusest ja millist tuge pakub puudega lapse perele riik?
- Missugused soodustused on puudega last kasvatavatele vanematele ette nähtud töökohal? Kuidas vormistada eestkostet? Jne.

Kõik selle leiabki hiljuti ilmunud raamatust. Praktilisteks asjaajamisteks mõeldud info kõrval saab lugeda lastevanemate avameelseid lugusid nende teekonnast erivajadustega lapse kõrval ning elukestvast õppimisest puudega lapse vanema rollis.

Näiteks kirjutab üks täisealise psüühikahäirega poja ema nii: „Minu teekond oma erilise lapse kõrval on olnud kiirteest munakivisillutiseni. Kuid enamjaolt on see olnud kurviline tee, mille ühegi kurvi taha ei õnnestu näha. Olen kahelnud valitud radades. Oleme tundnud end eksinuna ja seisnud kogu perega ristteel, teadmatuses, kuhu edasi liikuda. Ometi on iga saadud kogemus meile midagi olulist õpetanud ning andnud julgust edasi sammuda. Ja uskuge, sellel teel on olnud ka palju rõõmu ja päikest!"

Käsiraamat on puudega laste peredele tasuta ja raamatut saab küsida oma kodupiirkonna puuetega inimeste kojast. Esmatiraaž on praegu küll juba põhiosas laiali jagatud, aga Eesti Puuetega Inimeste Koda kogub annetusi käsiraamatu kordustrükiks, mis peaks valmima suve hakul. Plaanis on raamat anda välja ka vene keeles niipea, kui selleks projektiraha on leitud. Täpsemat infot saab küsida aadressil epikoda@epikoda.ee või telefonil 661 6629.

Seniks on aga võimalik lugeda raamatu veebiversiooni puuetega inimeste koja kodulehel, sealt saab selle soovi korral ka ise välja trükkida. Raamatu leiab aadressilt www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2017/01/Teekond-erilise-lapse-korval.pdf. **Anne Lill**

ALATES 16-AASTASEST TÖÖTUKASSASSE

Enne 16-aastaseks saamist tuleb puudega lapsel läbida töövõime hindamine töötukassas. Selle järel hakkab ta saama puudega lapse toetuse asemel töövõimetoetust. Rehabilitatsiooniteenust võib ta saada edasi sotsiaalkindlustusametist, kui ta töövõime hinnatakse puuduvaks. Osalise töövõime korral tuleb tal aga rehateenust asuda nüüd taotlema töötukassast, hoolimata sellest, et ta käib edasi koolis.

BIRGIT SOANS: AUTISM ON MUUHULGAS LAHE!

AUTISM EI TÄHENDA ALATI KÄITUMISHÄIREID, KÕNETUST VÕI VAIMUPUUET. SEE VÕIB TÄHENDADA KA ÜLIMAT ANDEKUST JA SUPERVÕIMEID. ENAMASTI TÄHENDAB SEE SIISKI TÄIESTI TAVALIST ELU, MIDA AGA TEISED INIMESED VÕIVAD OMA MÕISTMATUSE JA ENESEKESKSUSEGA AUTISTIDE JAOKS TAKISTUSTEROHKEKS MUUTA.

2013. aastal ühtlustas Ameerika psühhiaatrite ühing ka Aspergeri sündroomi ja autismispektri häire ühtse autismi diagnoosi alla. Sama trendi järgitakse üle maailma. BULLS

Hiljutises ajakirjas lubasime, et autismi mitmepalgelisse olemusse selguse toomiseks anname sõna ka noortele ja iseseisvat täiskasvanuelu elavatele autistidele, kes koondusid paar aastat tagasi oma õiguste eest seismiseks ühingusse. Puutepunktide küsimustele vastas ühingu juhatuse liige Birgit Soans.

Millise sihiga asutasite oma esindusühingu?

Eesti Aspergerite Ühing on Eesti esimene autistide eneseesindusühing. Enne selle asutamist olid autistid Eestis suhteliselt nähtamatud. Peame vajalikuks eelkõige tegeleda oma liikmete kui vähemuse inimõigustega, mille eest varem keegi Eestis ei seisnudki.

See üllatab paljusid, kuna mitteautistid ehk allistid (kr k *allos* – teine) näevad autismi peamiselt läbi patoloogiaparadigma. Autismi peetakse siiani tihti kas haiguseks või vähemalt millekski, mis vajaks ravi või muutmist. Paraku ei ole autisti peamine vajadus see, et teda muudetaks allistlikumaks, kuna sisimas jääb ta alati autistiks, või et tema loomulikke erinevusi peetaks haiguslikuks ja üritataks ravida. Autist vajab, et teda aktsepteeritaks sellena, kes ta on. Ning nähtaks rohkem seda, mis temas ja ta eripäras on positiivset.

Kes need autistid siis on, kelle eest võitlete?

Meie oma ühingus näeme autismi kui loomulikku neurovariatsiooni; kui osa inimliigi-sisesest mitmekesisusest. Nagu on vaja alliste, on vaja ka meid, kuna igaühel on midagi pakkuda, mida teistel pole – küsimus on vaid selles, kas ja kuidas me midagi märkame ja millise sildi või hinnan-

gu sellele paneme. Meie ühing on asutatud peamiselt selleks, et närvisüsteemi eripärade olemasolu laiema avalikkuseni viia, muuta populaarsemaks arusaama, et normaalsusel on mitu palet, ja autistide kui vähemuse olukorda seeläbi parandada; mitte ainult teadlikkuse suurendamise, vaid peamiselt just selle kaudu, et meid hakataks rohkem tunnustama.

Me suhtleme ja teeme koostööd puuetega inimeste ühendustega ja teiste Euroopa riikide autismiühingutega; avaldame arvamust, kui autiste kui rühma kujutatakse meedias ebatäpselt või eksitavalt, avaldame aeg-ajalt meedias kirjutisi.

Kui palju on ühingul liikmeid? Mis on nende ootused, suurimad mured ja probleemid?

Meil on 11 liiget, juhatuses on kaks liiget. Lisaks suhtleme tihedalt paljude autistidega, kes pole liikmed. Paljud neist on kas foorumis Omamoodi või meie Skype'i jutukas, paljud loevad meie lehekülge Facebookis. Üsna mitmed, kellega läbi käime, on autistide vanemad, kel endal ehk mingil põhjusel diagnoosi pole, aga kes mõnikord näevad ka endas autistlikke jooni. Meie kontaktide hulgas on nii noori kui ka vanu, naisi kui ka mehi, ja kõik on erinevad isiksused.

Inimestes on äärmiselt oluline tekitada tunne, et nad ei ole üksi. Selle jaoks on meil lisaks elektroonilistele suhtluskanalitele näiteks Tartus regulaarselt toimuv ja noorukitele-täiskasvanud autistidele mõeldud tugigrupp, mis on väga edukaks osutunud. Toimub ka kogemusnõustamine.

Kui probleemidest rääkida, siis neid on inimestel omajagu. Suurima probleemina on meie liikmed välja toonud seda, et ülejäänud ühiskond ei mõista, mida autism tähendab, ega soovi end selles osas ka harida. Autisti enda selgitusi ei võeta pahatihti tõsiselt.

Mil moel puudutab autiste töövõimereform?

Praegu ongi suured mured seotud töövõime hindamisega. Põhjust ka on: autistide omapärasid on teistel raske mõista, kuna need on midagi väljapoole nähtamatut ja neile pole sama seletust kui allistide korral. Kuna ka psühhiaatritel pole sageli pädevust täiskasvanud autistidega midagi peale hakata, pole ime, et seda pole ametnikelgi. Pahatihti ei osata seetõttu autisti töövõimet õigesti hinnata, peetakse ta erivajadusi laiskuseks või pirtsutamiseks, millele tuleb läheneda aktiviseerimisega.

Kuna autistidel ei ole sageli piisavalt jaksu ja oskusi ametnikega vaielda, katsuvad nad endale seatud ootusi täita ning lõpetavad terviserikkega. On ka suur oht, et kuna autist ei suuda tulla toime aktiivse suhtlemise nõudega, lõpetab ta tema jaoks ebasobiva teenuse kasutamise, misjärel on töötukassal õigus peatada tema jaoks ainus sissetulek ehk töövõimetoetus.

Praegu on meil töötukassaga siiski väga hea koostöö, tulekul on ka meie ja töötukassa esindajate kohtumine, kus arutame autistide vajadusi ja ootusi. Sellele kohtumisele on meil suured ootused.

Omajagu esineb ka näiteks juriidilisi probleeme. Meieni seni jõudnud info järgi ei ole autistid praegu kohtusüsteemis rahuldaval määral kaitstud ning nende üleüldise haavatavusega ning teiste eripäradega ei ole arvestatud.

Inimeste ootused on lihtsad: töö, leib, kodu, eneseteostus. Me tahame, et meid koheldaks nii, nagu koheldakse teisi. Me tahame, et meid tõsiselt võetaks. Keegi ei taha elada ebavajaliku ja pidevalt kurnatuna.

Kas inimeste koondumine on juba olnud abiks mõnede probleemide lahendamisel?

Paljud on nentinud, et juba see, et saab endasarnastega läbi käia, on elu märkimisväärselt parandanud.

Tänu meie ühingule on meil, autistidel nüüd võimalus autismi diskussiooni siseneda ja seda mõjutada. Kuigi see on kohati läinud üle kivide ja kändude, sest autismi on harjutud nägema teatud moel ning seda on väga raske muuta, mis tingib eelarvamusi.

Lisaks on väikesel ühingul keeruline ressurssidele ligipääsu saavutada. Kuid nüüd on meil juba kogemust ja vilumust ning meie hääl kõlab üha valjemini ja enesekindlamalt.

Autistide näol on muuhulgas tegu subkultuuriga. See tähendab, et meil on oma kogemused, oma etikett, oma sõnad, oma viis kogetavat kirjeldada. See, kui saad seda kellegagi jagada, kui keegi seda mõistab ega vaidlusta, on hindamatu kogemus.

Paraku loovadki sõnad, mida kasutame, reaalsust ja kannavad seda edasi. Meid, autiste, kirjeldataksegi enamasti selle kaudu, kuidas me ei ole ühe või teise omaduse osas ja kandi pealt allistid. Selle tagajärjel näevad autistid end enamasti justkui praak-allistid. Seetõttu on äärmiselt oluline luua mingi turvaline „ruum”, olgu see siis jututuba või tugigrupp, foorum või ka midagi suuremat ja rohkemateni jõudvat, näiteks enam-vähem regulaarselt peavoolumeedias ilmuvad kirjutised, kus domineerib meie sõnavara, kus meil on võimalus oma kogemusi enda moel sõnastada.

Väga sageli juhtub, et meie kogemused kaaperdatakse ja jutustatakse teiste suu läbi ja võõraste sõnade abil ümber. Paraku läheb niimoodi suur osa infost kaduma, nii allistide kui ka autistide jaoks, ja meie jaoks veel suur tükk hingest-minapildist ka.

Kui saad viibida inimeste seltskonnas, kes on sinu moodi, loob see ka endast selgema arusaama. Sa saad ligipääsu teiste kogemustele ning tänu sellele on võimalik enda omi selgemini mõtestada. See annab uue mõõtme sellele, milline maailm varem oli, ja võimaldab end teisiti, enda tingimuste järgi määratleda.

Mis on osutunud ühingu töös kõige keerulisemaks?

Kõige keerulisem ongi vast ligipääs ressurssidele. Oleks vaja, et teave meie ühingu olemasolu kohta leviks meie sihtrühmani paremini, näiteks rehabilitatsiooniasutuste ja vaimse tervise asutuste kaudu.

Lisaks sellele, et teeme ühingu jaoks vabatahtlikku tööd oma päevatöö ja muude tegemiste kõrvalt, oleme tundnud, et meie suhtes valitsevad kohati tugevad eelarvamused. Need takistavad meie ligipääsu diskussioonidele, infole. Meid justkui ei võeta omaks ning meiega ei arvestata.

Teine probleem on selles, et meie teadmisi ja kogemusi ei väärtustata samal määral kui mitteautistide omi. Kuigi justkui teatakse, et autistid loevad palju ning on oma huvide või annete raames sageli eksperdid, ei kipu see arusaam ellu edasi kanduma. On päris tavaline, et meile öeldakse, et me ei tea autismist midagi. Alguses oli see väga valus, aga nüüd hakkame juba harjuma.

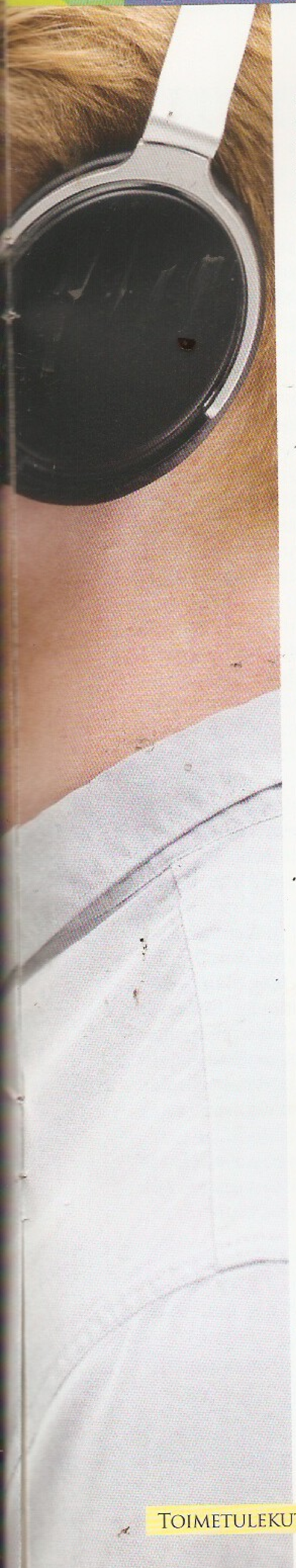
Arvatakse ka, et kui me suudame end nii hästi väljendada, siis me järelikult ei mõista üldse nn madalfunktsioneerivat ehk madala toimetulekuvõimega autismi. Või et meil polegi üldse probleeme, mis on rasked. See ei vasta tõele: probleemid ja tunnetuslaad on autismiga inimestel siiski väga sarnased. Ka nn funktsioneerivus võib samal inimesel väga palju erineda ja sõltub sageli pigem keskkonnast või eluperioodist. Kõrg- ja madalfunktsioneerivate autistide eristamine on ka paljude erialaspetsialistide meelest õigustamatu ning lugupidamatu.

Millega saaks mitteautistid teile abiks olla?

Meid ollakse harjunud teatud moel nägema. Meedia näitab pea-

Noored täiskasvanud autistid võitlevad kogu maailmas õiguse eest olla isemoodi ega soovi, et ühiskond vaataks neid kui ebanormaalsust.

BULLS



miselt autiste, kel on mõni sügav puue, näiteks vaimupuue, mida pahatihti pannaksegi autismiga ühte patta. Vanemast ajast on jäänud ühiskonda ringlema kahjulik müüt, et kolmveerandil autistidest on intellektipuue. Ka meil arvatakse olevat käitumishäired jms.

Kõige suuremaks abiks oleks see, kui inimesed näitaksid üles soojemat ja toetavamat suhtumist. Üks oluline asi, mis energiat annab ja motiveerib, on tunne, et oled oodatud ja vajatud.

See, et ajame oma rida, ei tähenda, et me vastandaks end sellele, mida seni on tehtud, või inimestele, kes seda teinud on. See tähendab hoopis seda, et meil on lõpuks ometi võimalus pakkuda autistidega kokku puutuvatele asutustele, olgu need siis koolid, rehaasutused, töötukassa, tööandjad jms, ja inimestele asendamatut ressurssi, mida seni pole olnud. Pakume võimalust autistide endi käest infot saada.

Mis on iseseisvate noorte täiskasvanud autistide/aspergerite kõige suuremad mured ja takistused oma elu elamisel praeguses Eestis?

Peamine probleem on selles, mis saab edasi. Kui sul on rehaplaan, muutuvad teenused pärast täisealiseks saamist ebapiisavaks. Üldharidusest väljumise järel tuleb siseneda tööturule või jätkata õpinguid. Praegu on mõlemad autistide jaoks raskendatud, kuna napib keskkondi, kus nad end hästi tunneks. Iga päev mürarohkes keskkonnas kohal käia ei ole paljudele jõukohane. Müra all mõtlen kõike meeltega tajutavat, mis meile üle jõu käib: helid, valgus, lõhnad, vibratsioon, palju suhtlemist jms.

Autistide seas on rohkelt inimesi, kel on väga erinevaid andeid ja oskusi. Me oleme sageli edukad iseõppijad – nagu omast käest tean, siis see ongi sageli ainus võimalus (jätku)haridusele ligi pääseda. See aga tähendab, et palju

AUTISMIL ON PALJU NÄGUSID

Autismiga ehk autismispektri häirega inimesed võivad olla väga eripalgelised, aga nende jaoks on ühine see, et nad kõik kogevad sotsiaalse suhtlemise juures suuremal või vähemal määral väljakutseid ja probleeme. Autism on tegelikult spektrihäire, mille ühes otsas asuvad igapäevaeluga hästi või üsna hästi toime tulevad n-ö kõrgfunktsioneerivad autistid, teises otsas aga madalfunktsioneerivad ehk madala sotsiaalse võimekusega, tihti ka sügava intellektipuudega inimesed, kes vajavad suures mahus kõrvalabi.

Isegi kui autismiga inimene on sotsiaalselt toimetulematu, võib ta olla mõnes valdkonnas väga võimekas. Näiteks võib kõnetu vaimupuudega laste klassis õppiv autist olla eriliselt andekas arvude valdkonnas jne. Spektri teises, kõrge võimekusega otsas asuv inimene võib olla lõpetanud ülikooli doktorikraadiga, kuid ei suuda iial jõuda teaduses tippu, kuna pole suuteline kolleegidega meeskonnatööd tegema. Suurem mõistmine ühiskonna poolelt aitaks mõlemal juhul autistide potentsiaali paremini rakendada.

Autismile omased jooned avalduvad enamasti kahe-kolmeaastastel lastel, kuid on tihtipeale nähtavad juba pooleteiseaastaselt, vahel varemgi. Mõnedel juhtudel areneb laps esimesel-teisel eluaastal tavapäraselt, aga siis tekib äkiline taandareng. Varajane avastamine ja diagnoosimine on vajalik selleks, et lapsega tegelevad inimesed nii kodus kui ka lasteaias-koolis saaksid hakata aegsasti kohandama keskkonda lapse erivajadustest lähtudes. Paljudes maades, sealhulgas osaliselt ka Eestis, avanevad diagnoosimise järel spektrihäirega lapsele ja ta perele vajalikud pedagoogilised sekkumised ja tugiteenused.

Kuna varasematel aegadel oli autismiteadlikkus kasin, pole maailmas harvad juhtumid, kus autismidiagnoosi saab 20- või 30-aastane, enamasti oma eripäraga kõrgfunktsioneeriv täiskasvanu. Arvatakse, et ka hilisest diagnoosist on kasu selles mõttes, et suurem selgus oma eripärade kohta võib aidata leida vastused seni vastamata küsimustele, vahetada kogemusi saatusekaaslastega jne.

Kuna autism on neuroloogiline eripära, mitte haigus, siis ei saa seda ravida, vaid üksnes käitumuslikult ja keskkonnateraapiliselt mõjutada. Kõneprobleemidega või kõnetutele autistidele saab leida alternatiivseid kommunikatsioonivõimalusi (pildid, signaalmasinad, e-lahendused) ja eripedagoogilise tööga võib õpiraskustega autistidele pakkuda neile sobivat haridust, et vähendada mahajäämust. Arvatakse, et vaimupuudega autistide hulgas on märkimisväärne hulk neid, kelle intellektuaalset mahajäämust saanuks tõhusamate õpetamismeetodite ja -stiilidega vähendada või ära hoida.

Kõrg- ja keskvõimekate täisealiste autistide seas on kogu maailmas levinud lähenemine, et autismispektri häireid pole üldse vaja siluda, vaid ühiskond peaks nägema selles väärtuslikku neurodiversiteeti, mis rikastab maailma teistsuguste, teisiti käituvate ja maailma nägevate inimestega. **Tiina Kangro** potentsiaalselt andekaid inimesi on kas alarakendatud või täiesti rakendamata. Kuna nad ei ole teiste hulka teretulnud, siis nad lihtsalt kaovad pildilt.

Teine suur probleem, mis eelmainitut saadab, on see, et inimeste vaimne tervis halveneb, kuna nad on kestvalt sunnitud elama elu, mis ei ole neile loomulik ja jõukohane. Teame juhtumeid, kus inimesel on raske psüühikahäire tõttu väga keeruline toime tulla, aga eelarvamuse pärast, et „autistid ju ongi konfliktsed", ei osata terviseprobleemi autismist eristada, inimene ei saa korrektset diagnoosi ja vajalikku ravi või teraapiat. Autistide seas on küllalt inimesi, kes pole aastaid abi saanud ning kannatavad sügavalt.

See on ka selgitus, miks autistid kogevad nii sageli meeleoluhäireid, näiteks depressiooni ja teisi psüühikahäireid. Mitmetes riikides on uuritud autistide eluea pikkust ning avastatud, et me elame lausa kuni 30 aastat vähem kui teised; isegi heaoluriikides jääb meie oodatav eluiga 50. eluaastatesse. Sellel on üsna ootamatu põhjus – nimelt enesetapud. On näiteks avastatud, et n-ö õpiraskustega autistidel on üheksa korda suurem enesetapurisk kui ülejäänud inimestel.

Nagu näha, on kõikidel neil probleemidel selged põhjused: ebasobiv keskkond ja tõrjuvad hoiakud.

MÕNIGAID FAKTE AUTISMIST

- Autismispektri häirest annavad märku sotsiaalse suhtlemise raskused, millele võivad lisanduda kõnetus või kõnehäired, stereotüüpsed liigutused (kõigutamine, käte lehvitamine jms), kitsalt fokuseeritud tähelepanu ja huvid, aga ka vaimse arengu mahajäämus, unikaalne andekus või muu tugev eripära.
- Umbes kolmandik autismispektri häirega inimestest on vaimupuudega, sama palju neist elab kogu elu kõnetuna.
- Autismiga inimestel esineb sageli ka muid terviseprobleeme, nagu seedetrakti häired, epilepsia, unehäired, tähelepanuhäired ja hüperaktiivsus, ärevushäired jne.
- Maailmas arvatakse elavat ligi 22 miljonit autisti, nende hulgas on poisse/mehi ligi viis korda rohkem kui tüdrukuid/naisi.
- Arvatakse, et autismi eri vorme põhjustavad mitmed geneetilised ja keskkonnast lähtuvad tegurid koosmõjus.

ALLIKAD: WIKIPEDIA, AUTISMSPEAKS.ORG

Mida peaks pakkuma teile sotsiaalsüsteem, haridussüsteem, meditsiinisüsteem?

Peamine: kuulake meid, uskuge meid! See, et meil on küljes silt „autist", ei muuda meid vähem inimesteks. „Autist" ei tähenda „rumal", „konfliktne", „sotsiaalselt saamatu", „robotlik", „eluvõõras", „empaatiatu", „fantaasiatu" või veel mõnd levinud hinnangut, mis inimese mõistmist raskendab. Iga autist on indiviid. Veel enam, autistid on isekeskis erinevamad kui allistid, seega ei saa meid mitte kuidagi ühe vitsaga lüüa – meisse süvenemine on sama vältimatu kui kõigil teistel.

Seetõttu on tarvilik, et iga inimese vajadusi hinnataks – seda peaksid tegema nii arstid kui ka ametnikud – individuaalselt, mitte selle järgi, kui hästi või halvasti need ühtivad iganenud autismi stereotüüpidega. Suur osa meist ei vasta neile stereotüüpidele niikuinii.

Ja siis veel tuleb arvestada, et me oleme üleüldiselt üsna piiratud energiaga inimrühm. See ei tähenda laiskust või „tööharjumuse" puudumist. See tähendab, et me väsime kiiremini, kuna meie ressursid ammenduvad kiiremini. Iga minu neuroloogiaga sobimatu ehk minu jaoks ebaloomulik ülesanne nõuab minult mitu korda rohkem energiat kui mitteautistilt. See pole laiskus või tahtejõuetus, vaid loomulik ja minu soovidest või püüdlustest sõltumatu reaktsioon ebasobivale keskkonnale.

Mida tahaksite veel Puutepunktide lugejatele seoses autismi teemaga öelda või selgitada?

Ärge kartke autiste. Meedias on meist jäänud üsna eksitav mulje. Meid näidatakse läbi suurte üldistuste tunduvalt homogeensema rühmana, kui me oleme, ja see loob eelarvamusi, müüte ja diskrimineerimist.

Me ei ole agressiivsed, me ei ole ohtlikud – statistiliselt palju suurem probleem on hoopis meie suhtes sageli toime pandav vägivald.

Me ei ole sotsiaalselt ebapädevad – n-ö tavaliste inimeste suhtlusviis lihtsalt erineb meie omast ja seetõttu võibki mööda rääkimised ja vääritimõistmised väga sageli ajada „kultuuriliste" erinevuste süüks.

Me pole tundetud, külmad või ebaempaatilised – me lihtsalt väljendame end teistmoodi.

Ärge leinake meid kui poolikuid alliste või pahasid praaklapsi – ärge pärandage meile nii tapvat taaka ja selle asemel parem rõõmustage. Nähke meid läbi positiivse, sõnastage meiega toimuvat positiivselt, tooge välja meie tugevaid külgi ning ärge pidage meid konfliktseteks, kui vahel söandame väita, et autism on muuhulgas lahe.

Birgit Soans

MTÜ EESTI ASPERGERITE ÜHING JUHATUSE LIIGE

ROHKEM MATERJALI MEIE KOHTA

Koduleht: aspergerid.ee
Omamoodi foorum: omamoodi.net
Facebook: MTÜ Eesti Aspergerite Ühing

PUUDEGA ISIKU KAARDIST VÕIB OLLA KASU

EUROOPA LIIDUS TÖÖTATAKSE VÄLJA ÜHTSET KAARTI, MIS ANNAB PUUDEGA INIMESTELE LIIDU LIIKMESRIIKIDES REISIDES VÕRDSED SOODUSTUSED KOHALIKE PUUDEGA INIMESTEGA.

Silmas peetakse eelkõige soodustusi ühistranspordi kasutamisel, kultuuri-, meelelahutus- ja spordiasutuste piletite ostmisel jne. Paljudes maades peetakse normaalseks, et näiteks kui puudega lapsel on lõbustuspargi sissepääs poole hinnaga või tasuta, pääseb priilt sisse ka tema saatja. Sageli ei küsitagi puude kohta tõestust, kui laps on näiteks ratastoolis. Silmaga nähtamatu puude tõestamiseks, aga vahel ka põhimõtte pärast, on tarvis piletimüüjale ette näidata vastav tõend.

Puudega isiku üleeuroopalise kaardi ettevalmistustööd peaksid lõppema suvel. Sealt edasi on loota, et ühtne kaart hakkabki kehtima.

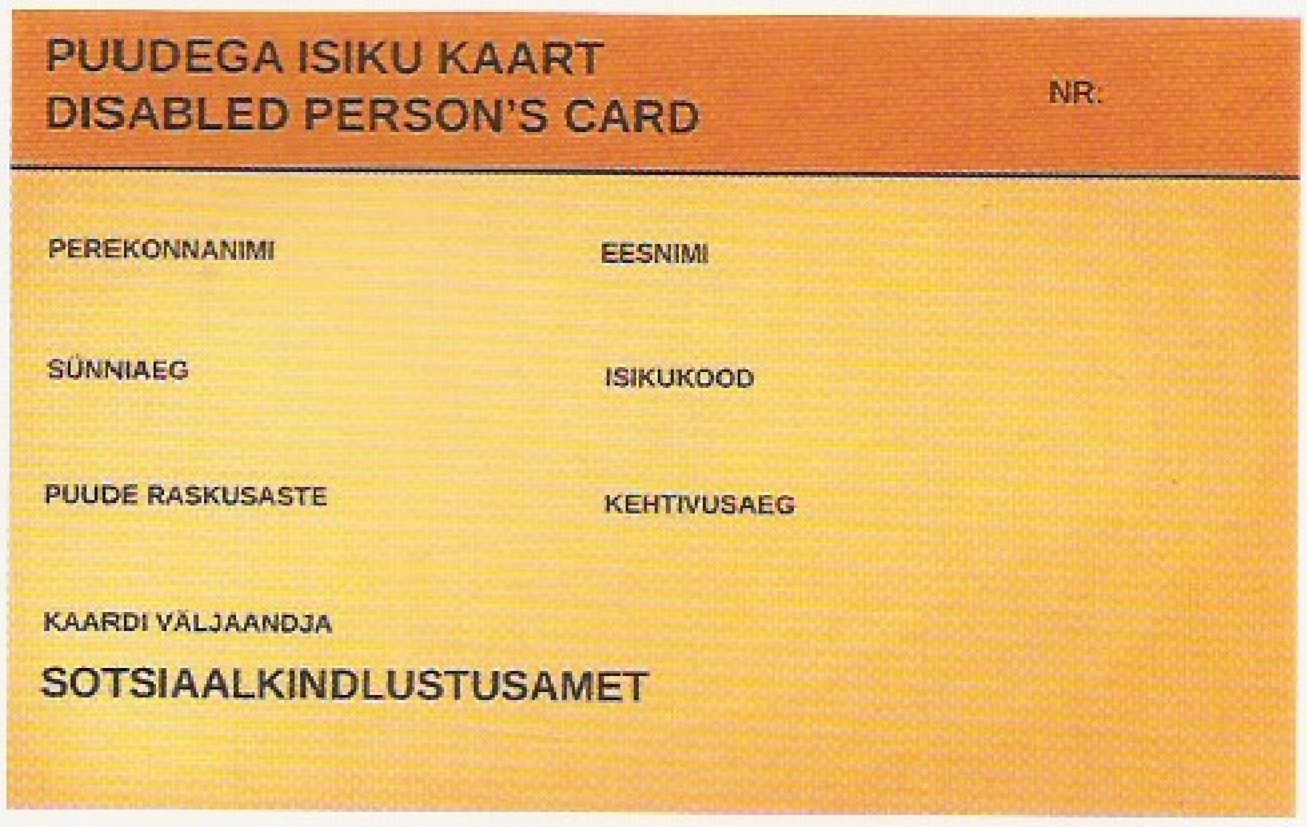
Seni aga võiksid puudega lapsed, aga ka puudega tööealised (kel ei ole pensionitunnistust), tellida sotsiaalkindlustusametist (SKA) Eestis kasutamiseks mõeldud puudega isiku kaardi. Kuna kaart on nii eesti- kui ka ingliskeelne, võib juhtuda, et selle ettenäitamisel õnnestub saada mõnes teises riigis soodustusi. Nõuda neid ei saa, aga nii mõnigi puudega inimene on kinnitanud, et on näiteks Soomes, Lätis ja isegi Prantsusmaal sellega oma puuet tõestanud.

Kaardi tellimiseks tuleb täita taotlus riigiportaalis eesti.ee, saata täidetud blankett SKA-sse posti või e-kirjaga või pöörduda SKA klienditeenindusse. Kaardi saamise avalduse võib aga esitada ka koos puude taotlusega. Puudega isiku kaardi saab kätte kümne päevaga ja see kehtib koos isikut tõendava dokumendiga.

Kui aga inimesel on olemas pensionitunnistus, siis SKA talle kaarti ei väljasta, soovi korral tehakse puude kohta tunnistusele lisamärge. Eestikeelset pensionitunnistust teistes maades aga enamasti lugeda ei osata.

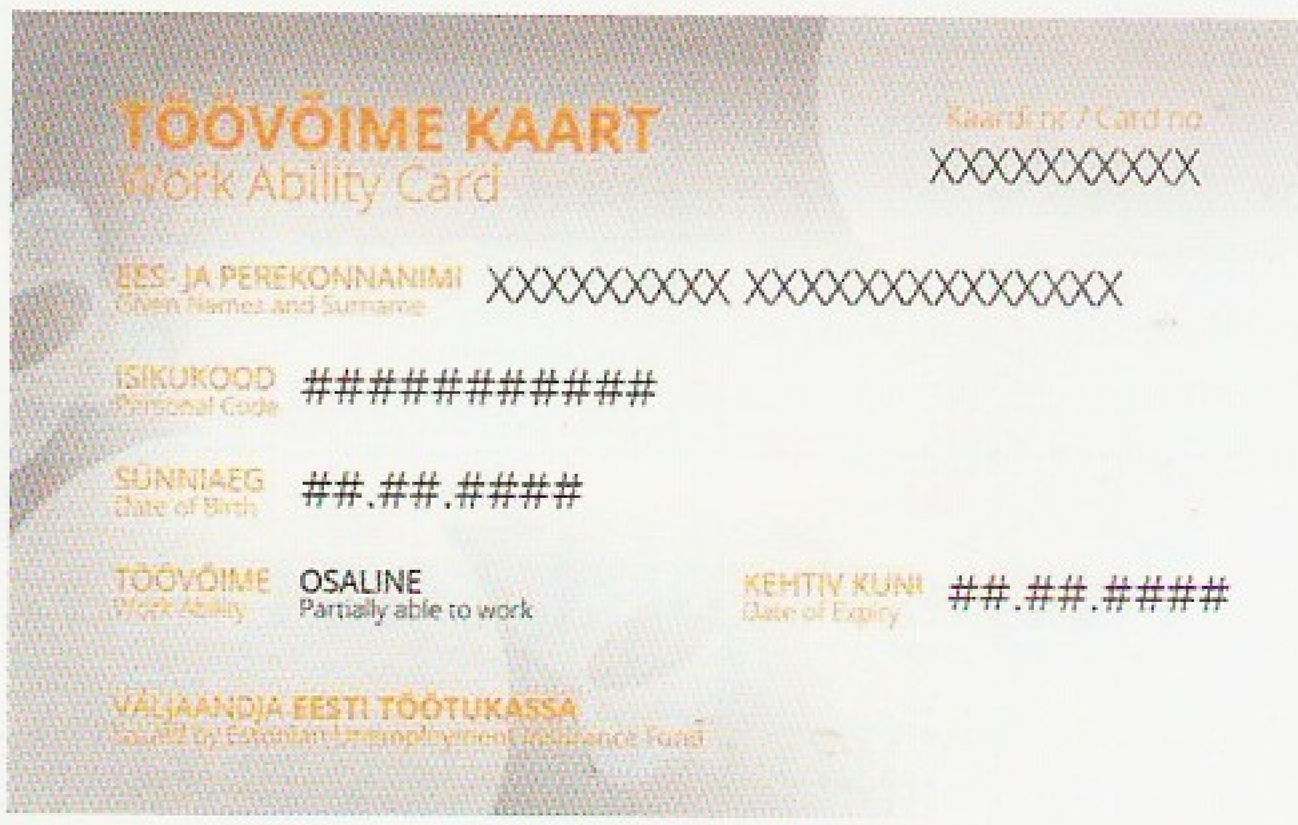
Selle kohta, mil määral arvestatakse mujal töötukassa väljastatavat eesti- ja ingliskeelset töövõime kaarti, pole meil praeguseks andmeid. Küll aga on paljudel õnnestunud saada sõidusoodustusi, sissepääsueeliseid uue üleeuroopalise invaparkimiskaardiga. Viimase ettenäitamisel on mõnedki puudega lapse pered pääsenud ka näiteks lennujaamades eelisjärjekorras turvakontrolli jne.

Tiina Kangro


PUUDEGA ISIKU KAART
DISABLED PERSON'S CARD
NR:

PEREKONNANIMI
EESNIMI
SÜNNIAEG
ISIKUKOOD
PUUDE RASKUSASTE
KEHTIVUSAEG
KAARDI VÄLJAANDJA
SOTSIAALKINDLUSTUSAMET

Niisugune näeb välja puudega isiku kaart, mida väljastab sotsiaalkindlustusamet puudega lastele ja täiskasvanuile, kel pole pensionitunnistust.


TÖÖVÕIME KAART
Work Ability Card
Kaardi nr / Card no
XXXXXXXXXX

EES- JA PEREKONNANIMI
Given Names and Surname
XXXXXXXXX XXXXXXXXXXXXXX

ISIKUKOOD
Personal Code
###########

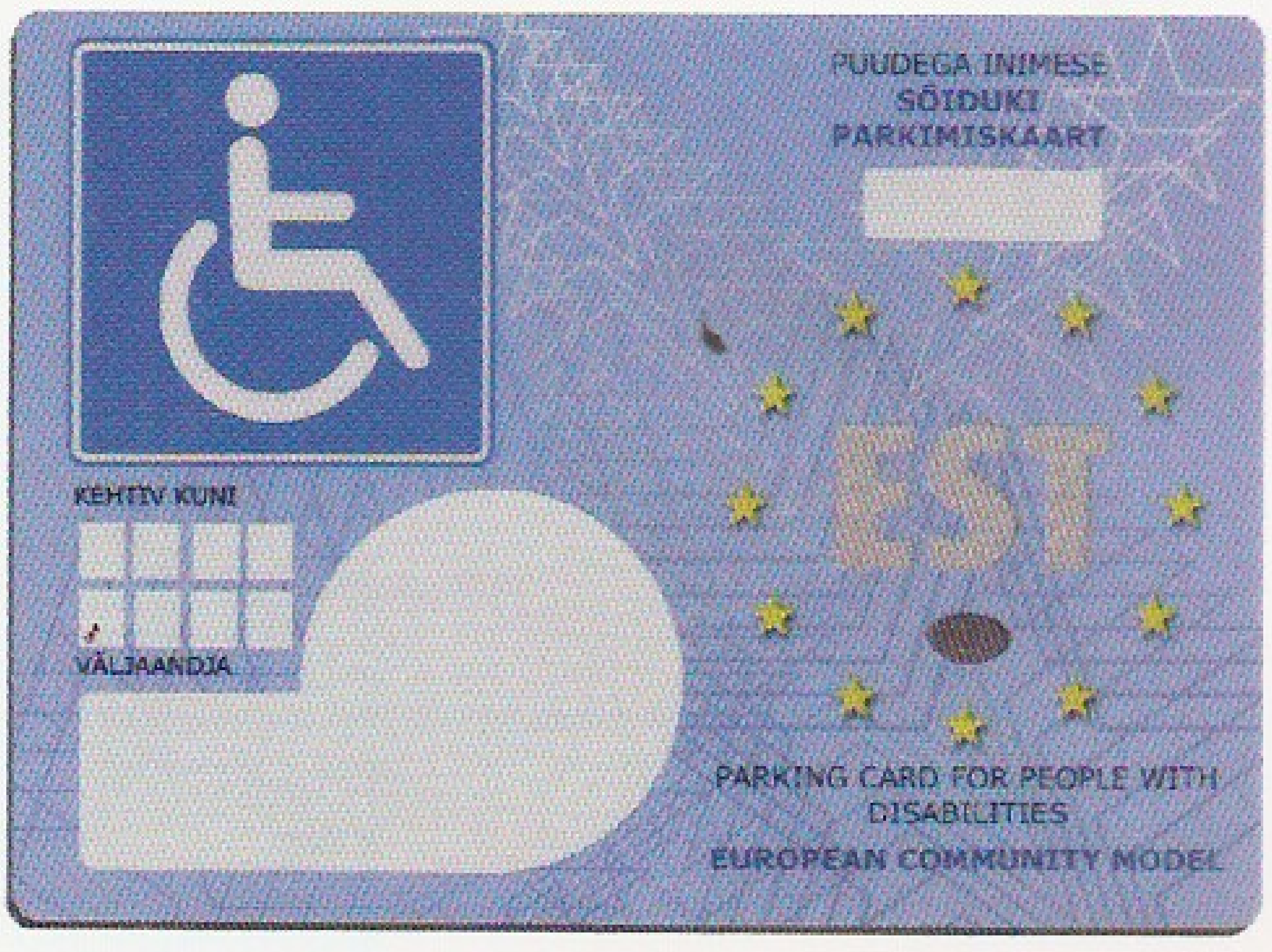
SÜNNIAEG
Date of Birth
##.##.####

TÖÖVÕIME
Work Ability
OSALINE
Partially able to work

KEHTIV KUNI
Date of Expiry
##.##.####

VÄLJAANDJA EESTI TÖÖTUKASSA
Issued by Estonian Unemployment Insurance Fund

Töötukassa annab töövõime kaardi neile, kel on töövõime hindamisel tuvastatud osaline või puuduv töövõime.


PUUDEGA INIMESE
SÕIDUKI
PARKIMISKAART
KEHTIV KUNI
VÄLJAANDJA
EST
PARKING CARD FOR PEOPLE WITH DISABILITIES
EUROPEAN COMMUNITY MODEL

Liikumis- ja nägemispuudega inimestel on võimalik taotleda kohalikust omavalitsusest kogu Euroopas kehtivat puudega inimese sõiduki parkimiskaarti.

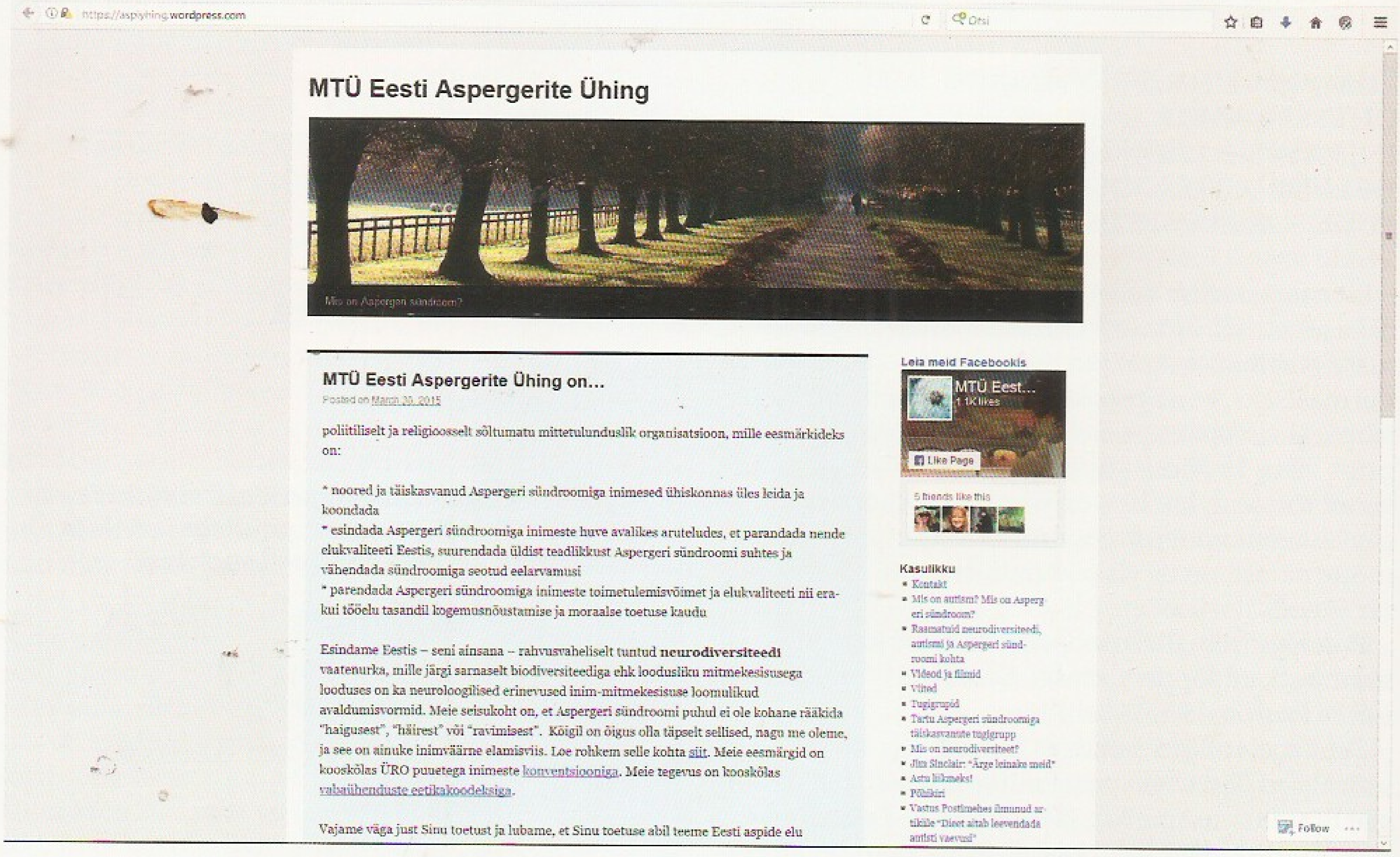
ISSN 2228-1312

SAAJA AADRESS:

Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

MTÜ Eesti Aspergerite Ühing

aspiyhing.wordpress.com



MTÜ Eesti Aspergerite Ühing

Mis on Aspergeri sündroom?

MTÜ Eesti Aspergerite Ühing on...

Posted on March 20, 2015

poliitiliselt ja religioosselt sõltumatu mittetulunduslik organisatsioon, mille eesmärkideks on:

* noored ja täiskasvanud Aspergeri sündroomiga inimesed ühiskonnas üles leida ja koondada
* esindada Aspergeri sündroomiga inimeste huve avalikes aruteludes, et parandada nende elukvaliteeti Eestis, suurendada üldist teadlikkust Aspergeri sündroomi suhtes ja vähendada sündroomiga seotud eelarvamusi
* parendada Aspergeri sündroomiga inimeste toimetulemisvõimet ja elukvaliteeti nii era- kui tööelu tasandil kogemusnõustamise ja moraalse toetuse kaudu

Esindame Eestis – seni ainsana – rahvusvaheliselt tuntud **neurodiversiteedi** vaatenurka, mille järgi sarnaselt biodiversiteediga ehk loodusliku mitmekesisusega looduses on ka neuroloogilised erinevused inim-mitmekesisuse loomulikud avaldumisvormid. Meie seisukoht on, et Aspergeri sündroomi puhul ei ole kohane rääkida "haigusest", "häirest" või "ravimisest". Kõigil on õigus olla täpselt sellised, nagu me oleme, ja see on ainuke inimväärne elamisviis. Loe rohkem selle kohta siit. Meie eesmärgid on kooskõlas ÜRO puuetega inimeste konventsiooniga. Meie tegevus on kooskõlas valsaühenduste eetikakoodeksiga.

Vajame väga just Sinu toetust ja lubame, et Sinu toetuse abil teeme Eesti aspide elu

Leia meid Facebookis

MTÜ Eest...
1.1K likes
Like Page
5 friends like this

Kasulikku

- Kontakt
- Mis on autism? Mis on Aspergeri sündroom?
- Raamatuid neurodiversiteedi, autismi ja Aspergeri sündroomi kohta
- Videod ja filmid
- Viited
- Tugigrupid
- Tartu Aspergeri sündroomiga täiskasvanute tugigrupp
- Mis on neurodiversiteet?
- Jim Sinclair: "Ärge leinake meid"
- Astu liikmeks!
- Põhikiri
- Vastus Postimehes ilmunud artiklile "Dieet aitab leevendada autisti vaevusi"

Tugigrupid, foorum, kogemusnõustamine

Võta ühendust aspergerid@gmail.com

www.facebook.com/aspiyhing

Kui saad aidata. Või kui tead kedagi, kes saab: MTÜ Puutepunktid

arveldusarve
EE452200221053907379

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

TÄNAME KÕIKI TOETAJAID!

Eelmisel kuul toetasite Puutepunktide ajakirja väljaandmist teie: Helmen Kütt, Merle Lints, Ülle Väina, Maris Luik, Tarmo Leheste, Maire Pihotalo, Sigrid Kristin, Siiri Klasberg, Lea Kesaväli, Kaja Linder, Mikk Rätsep, Ere Tõtt, Sander Saat, Piret Valvik, Küllike Lain, Evi Johanson, Reet Jepisova, Merje Noormaa, Mare Mustimets, Marju Trumsi, Kaia Veltmann, Raili Veskit, Maria Praats, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Mari Selirand, Karin Aasmäe, Mari Peets, Laine Johannes, Ulvi Mellis, Karolina Antons, Kalev Märtens, Karmo Kuri, Heldi Käär, Kristina Alunurm, Eerika Õun, Evelin Peda, Anne-Mari Rebane, Alo Suursild, Chris-Helin Loik, Minija Pääslane, Kreet Ojamets, Epp Eimre, Helle Veski, Lilia Tihane, Ene Eigo, Silvi Ant, Keit Lipp, Raul Valgiste, Julia Abiševa, Ande Etti, Imbi Suun, Ursi Joost, Lenne Rätsep ja MTÜ Spordiklubi Meduus. Teie annetustest kogunes aprilli ajakirja trükkimise jaoks 845,50 eurot. Suur aitäh!

Ajakirja
väljaandmist
toetavad ka

HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU
EESTI HOOLDAJATE LIIT
V:E:D:U:R.EE
TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUMI Laste fon